

De appels zijn geplukt, de noten zijn geraapt, we moeten de verwarming al opzetten om de kilte uit ons huis te krijgen, we maken pompoensoep en proeven van wild en paddenstoelen. Seintjes dat de mooie zomer die we hadden voorbij is. We hebben er van genoten, van al die warme dagen met veel zon.

Onze vereniging zat bijlange niet stil in al die voorbije maanden van het jaar. In februari trokken we naar Brussel voor de vergadering rond Rare Diseases. In maart leerden we op de workshops rond relaxatie en impulscontrole hoe we ons zorgenkind en onszelf tot rust kunnen brengen. We namen ook deel aan de algemene vergadering van het Vlaams Patiënten Platform (VPP) en aan de brainstorming rond samenwerking zelfhulpgroepen in UZ Gent. Anke en Kristof zetten de eerste stappen voor Music for a Smile. April bracht de Algemene Vergadering voor ons bestuur en we trokken opnieuw naar Brussel voor een heel belangrijke meeting met Pfizer en artsen van de verschillende centra voor Menselijke Erfelijkheid om een Belgische Wegwijzer te realiseren voor alle ouders met een PWS kind. Ook Utrecht kwam op de agenda. Daar werd ons duidelijk gemaakt welke ontwikkelingen er zijn rond zorg, begeleiding en onderzoek voor mensen met het PWS. In mei trokken we naar Merksplas voor een bezoek aan leefgroepen met PWS personen en was er de Denkdag Ziekenhuisfinanciering door het VPP. In juni werden we uitgenodigd in Rotterdam. Op deze heel interessante dag vernamen we welke studies rond PWS er momenteel lopende zijn en wat men nog in petto heeft. De zomermaanden waren er om alleen maar te genieten maar

september was pas gestart als de nieuwe website gelanceerd werd. Met dank aan Jan en Pieter voor al het verrichte werk hierrond. We reden richting Oberhausen (Duitsland) voor een verkenningsdag rond PWS leefgroepen. Met dank aan Christina voor het leggen van de contacten en voor het vertaalwerk ter plaatse. Als je ziet wat er daar gerealiseerd is, dan beseffen we dat er is nog heel wat werk voor de boeg is maar stap voor stap raken we telkens verder en daar draait het om: verder en beter voor onze Prader Willi kinderen, jongeren en volwassenen.

In deze nieuwsbrief leest u verhalen, verslagen en belangrijke artikels. We hebben nog heel wat op onze agenda en op ons verlanglijstje staan. Noteer belangrijke data en probeer er bij te zijn. Hoe meer stemmen we horen, hoe meer we kunnen proberen te realiseren, hoe sterker we samen staan.

De familiedag bracht een record aantal inschrijvingen. Music for a Smile was volledig uitverkocht en grandioos. Op 14 november hebben we de contactdag voor de ouders in Antwerpen. Daarnaast zorgt het bestuur dat we vertegenwoordigd zijn bij belangrijke conferenties, meetings en vergaderingen van verschillende nuttige werkorganen. Miltjes en nieuwsflashes brengen u op tijd en stond op de hoogte van belangrijke zaken rond het syndroom en rond onze werking. We gaan er verder tegenaan. Doe je mee?

Anna

We mogen Marian zeker niet vergeten heel hartelijk te danken voor haar jarenlange inzet om de nieuwsbrief in een mooi jasje te stoppen.

In deze nieuwsbrief

- Inleiding
- Contactdag 14 november 2015
- Verslagje ontmoetingsdag van 13 september 2015
- Music for a Smile
- Verslag bezoek aan 't Zwart Goor in Merksplas
- Verslag bezoek aan de PW leefgroepen in Duitsland
- Iris en Jens vertellen over hun Finisher Triatlon
- De Brabantse Dienst voor Thuisbegeleiding
- Verslag samenkomst syndroomgebonden verenigingen
- Werken met het dyspraxieprogramma: logopediste van Martin
- Drie vertalingen van artikels uit Famcare (IPWSO):
 - Verzinsels
 - Gezondheidschecklist
 - Omgaan met controleverlies
- Vrijtijdszorgcentrum Het Balanske
- Grote dank aan . . .

CONTACTDAG - ZATERDAG 14 NOVEMBER 2015

**ZEKER NOTEREN: ONZE CONTACTDAG OP 14 NOVEMBER OP HET VERTROUWDE ADRES IN ANTWERPEN
AP HOGESCHOOL, MEISTRAAT 5, 2000 ANTWERPEN**

DAGINDELING:

09.30: onthaal met koffie/thee

10.00: verwelkoming

10.30: Keuze tussen a en b (Keuze vermelden bij inschrijving)

a. Uiteenzetting door Mevrouw Martine Derycke van Start West-Vlaanderen over: Wat na school

- Als de schoolloopbaan van je kind ten einde loopt, zitten de meeste ouders met heel wat vragen.
- Indien de keuze valt op een dagcentrum, begeleid werken, beschutte werkplaats, tehuis, ... komt daar administratief heel wat bij kijken.
- Het kindergeld stopt en er komt een inkomen vervangende tegemoetkoming en een integratietegemoetkoming in de plaats.
- Om hier een beetje wegwijs in te geraken komt Mevrouw Derycke ons wat uitleg geven.

b. Brainstormsessie: hoe vertellen we ons kind dat het 't Prader-Willi Syndroom heeft?

- Moeten we dit vertellen? Hoe pakken we dat aan?
- Wat vertel je en wanneer? Kunnen we dat in een soort leidraad stoppen?
- Is het nuttig om hierover een boekje te maken voor je kind zelf?

12.30: lunch

13.30: Groepsgesprek: "Het dieet".

Ouders vertellen elkaar hoe ze het dieet van hun kind aanpakken en wisselen tips uit.

- Gebruiken we verschillende soorten dieet?
- Is structuur belangrijk? Is elke dag hetzelfde?
- Wat met weekend/vakantie/feesten?
- Wat zijn de valkuilen? Wat zijn de struikelblokken?

15.30: koffie/thee

16.00: einde

Inschrijven voor 7 november.

Stuur een mailtje met vermelding van je naam + aantal personen naar:

- info@praderwillivlaanderen.be
- 050 51 48 75
- 0474 68 04 07

Er is geen kinderopvang op deze contactdag.

Leden: gratis - Niet-leden: 8 euro

Gsm in geval van nood op de dag zelf: 0474 68 04 07 (Anna)

MUSIC FOR A SMILE: 3 OKTOBER 2015 DANKJEWEL! DANKJEWEL! DANKJEWEL!

Het is bewonderenswaardig en hartverwarmend als je ziet dat twee jonge mensen een groot deel van hun vrije tijd besteden aan het oprichten van een benefietactie ten voordele van onze vereniging. Anke en Kristof hebben bergen verzet en hebben van de perfect georganiseerde avond iets grandioos gemaakt. Het begon al met een smakelijk en stijlvol diner voor al wie een golden ticket kocht. Volledig uitverkocht en zeer geslaagd. De optredens van de gekende en de minder gekende muzikanten brachten ambiance en sfeer. Met warme dank dus aan al deze mensen die belangloos hun tijd hebben vrij gemaakt om voor ons een heel repertoire aan mooie liedjes te brengen. Tweehonderdveertig kaartjes gingen de deur uit!!!! Ook volledig uitverkocht dus, want meer kon er echt niet binnen in de zaal. Een hele schare jonge mensen hebben de hele avond ten dienste gestaan om iedereen die er was te voorzien van de nodige drankjes. Dikke merci! Een speciale dank aan de personen die de mondgeneugties voor ons hebben klaargemaakt en opgediend. En ook een dikke merci aan hen die de afterparty hebben geanimeerd.

Op de contactdag zijn Anke en Kristof uitgenodigd om de resultaten van hun actie aan ons mee te delen. Het zal zeker ferm oké zijn, daar twijfelen we niet aan.

We kunnen het niet genoeg herhalen: duizend maal dank Anke en Kristof
Het bestuur van Prader Willi Vlaanderen



**Wie er meer over wil lezen en zien,
kijk op facebook: music for a smile**





Wij ontmoeten elkaar om 10.00 uur in het bezoekerscentrum Vrieselhof, midden in het groen van het domein. Wij zijn talrijk, meer dan 50 mensen zijn er ingeschreven en gelukkig is er ruim de tijd om elkaar te begroeten.

Voor iedereen staat er koffie, thee of water klaar. Een lieve mama heeft bijzondere cake gebakken zonder vet en suiker. Iedereen geniet ervan en voor diegenen met bijzonder veel discipline, zijn er ook rijstwafels.

Zodra alle ingeschrevenen zijn toegekomen, heet Jan ons in naam van het bestuur welkom. Hij verklaart kort dat onze voorzitter Anna en haar man Daniël niet aanwezig kunnen zijn omdat haar vader net gestorven is. Het is eventjes stil maar we weten dat Anna vooral wil dat we vandaag genieten.

Eerst nemen we buiten een paar groepsfoto's voor diegenen die graag op de foto willen staan. Het is een vrolijke bende die samen als één grote familie, met het bos op de achtergrond, in de camera straalt.

Daarna splitsen we ons in twee groepen en mogen we onder leiding van boswachters Ferre en Doenja het domein op. Er wachten ons kijk-, doe- en voelspelletjes. En ondertussen stappen en wandelen we.

Onze groep volgt boswachter Doenja en snel maken we kennis met een grote, fel gekleurde parachute. Doenja kan iedereen motiveren om mee te spelen en betreft alle kinderen bij het spel door eenvoudige vragen te stellen. Iets verderop in het bos, gaan we op zoek naar diertjes die zich onder de bladeren, takken of in de aarde verstoppen. We mogen de vondsten in een bekertje stoppen en kunnen ze via het vergrootglas in het deksel heel nauwkeurig bekijken. Er worden niet alleen wormpjes, kevers en vliegjes gevonden maar ook een schattige kikker en een prachtig mooie salamander!

Onderweg mogen de durvers over een smalle houten plank balanceren en krijgen de kinderen roze konijnehoortjes opgezet. Dat vinden ze allemaal heel tof. We wandelen rustig verder door het mooie, groene domein en het voelt helemaal als onthaasten





en fijn-samen-zijn. Er is dan ook bij geen enkele PW stress of boosheid te bespeuren.

Als laatste opdracht mag iedereen die wil en durft, zijn handen in verschillende voelkastjes tasten en vertellen wat hij denkt te voelen. Best spannend maar ook leuk! Ze voelen stenen, veertjes, noten en dennenappels. Nadien kunnen we het deksel van de voelkasten openen en kijken of we juist gevoeld hebben.

Ondertussen is het tijd geworden voor onze picknick. We wandelen terug naar het centrum en omdat opeens en onverwacht een mooie en zachte zon is verschenen, heeft Jan het goede idee om alle tafels en stoelen buiten op het grasveld te zetten. Vele helpende handen klaren de klus in geen tijd en een lieve soepfee verwent iedereen met heerlijke courgettensoep. Er is ook wijn en water. Snel zit de hele groep gezellig aan tafel om de honger te stillen en de dorst te lessen.

Na de picknick is er vrije tijd en onze kinderen kunnen kiezen tussen disco binnen door DJ Jens of buiten aan tafel spelletjes spelen en puzzels maken. Er is ook een nieuwe soort plasticine waarmee

mooie torens en ander werkjes worden gebouwd. Sommige PW-kinderen zitten gewoon tussen de volwassenen om te luisteren en te kletsen.

Jens heeft binnen zijn installatie neergezet en laat bij flitsend discolicht leuke en hippe muziek draaien. De hele zaal is nu een dansvloer voor de liefhebbers. Door jong en oud(er) wordt vrolijk en volhardend meegezongen en gehuppeld.

Zo is er voor iedereen iets wat aanspreekt en zijn onze kinderen goed bezig en lekker ontspannen. Tijd zat voor alle ouders om met elkaar kennis te maken, samen te praten en informatie uit te wisselen. Voor we opruimen en naar huis vertrekken, krijgen we nog eens koffie en thee en daarna een lekkere appel.

Blij en tevreden nemen we afscheid van elkaar. Tot volgend jaar! Bedankt aan iedereen die meegeholpen heeft om van onze familiedag een succes te maken. Een bijzondere dank voor de organisatoren Jan en Anne, DJ Jens, boswachters Ferre en Doenja, onze soepfee, de cakemama en alle helpende handen.

Dit was een voorbeeld van een geslaagde familiedag, aangepast aan de noden en op ritme van onze kinderen met PWS!

Lieve groeten
Christina, Gerrit en Martin



Op dinsdag 12 mei trokken we met zes personen van de PW vereniging naar 't Zwart Goor in Merksplas (prov. Antwerpen) omdat we vernamen dat daar PWS personen verblijven in gemengde leefgroepen.

We zijn er heel vriendelijk en professioneel ontvangen en begeleid door Mevrouw Katrijn Van Look. De open geest en de aanpak met respect voor de wensen van de mensen met een beperking die er wonen of tijdelijk verblijven, hebben ons positief geraakt. Het domein is zeer gunstig gelegen, midden in het groen, wat zorgt voor rust en ontspanning. Het grenst aan akkerland en bos. De verschillende wooneenheden liggen verspreid, op ruime afstand van elkaar. Het ziet er uit als een dorpsgemeenschap op zich. De sfeer is huiselijk en gezellig.

U kan best eerst een kijkje nemen op de website www.zwartgoor.be om de visie en de aanpak te vernemen. In Merksplas zijn er 270 bewoners (allemaal ouder dan 18 jaar). Dit grote aantal valt niet op net omdat de wooneenheden zo ver uiteen liggen. De meeste bewoners hebben een mentale beperking, (aangeboren of door een opgelopen hersenletsel). Wie het aankan, doet begeleid vrijwilligerswerk of gaat naar een beschermde werkplaats.

Wie een prioritair dossier heeft, raakt vrij gemakkelijk opgenomen in dit centrum.

Er wonen al 15 tot 20 jaar mensen met PWS in deze zorginstelling. We trokken eerst naar villa 1 waar 4 van de 11 bewoners het syndroom van PW hebben. De groep heeft in grote lijnen dezelfde aanpak en verzorging nodig. Allemaal hebben ze altijd honger. In dit huis is alles in de keuken op slot (brengt rust) en krijgen de residenten allemaal cholesterolarme en caloriearme voeding. De groep zit niet samen om te eten. Ze tafelen alleen of met z'n tweeën. Dit om conflicten te vermijden want jaloers gedrag rond voeding is altijd aanwezig. Dit huis heeft beneden een woonkamer, een keuken en een bureau voor de verzorgers. Boven zijn de slaapkamers en de sanitaire ruimtes. Er is ook een kamer voor de slapende wacht. Dagelijks wordt er aangedrongen op fysieke inspanningen vb. fietsen op één van de aanwezige hometrainers. Er is mogelijkheid voor kiné (als daar een voorschrift voor is), voor hippo therapie (paardrijden), er is een gymzaal en er wordt zeker één keer per week gezwommen. Op een daglijn (met foto's en pictogrammen) kunnen de bewoners zien welke activiteiten ze hebben.

De aanpak is zeer individueel en wordt voortdurend onder de loep genomen en bijgestuurd, dit in nauwe samenwerking met de ouders. De begeleiders in de verschillende wooneenheden zijn ofwel opvoeders ofwel verplegend personeel. Ze zijn altijd bereid om te luisteren als er iets besproken moet worden.

Bezoek van familie en vrienden is welkom en meestal aanbevolen. Vooraf worden daarrond wel afspraken gemaakt. Jaarlijks is een zomerfeest, een soort opendeurdagen.

Op het domein is een medische dienst die de bewoners nauwgezet

opvolgt en er is een vaste huisarts verbonden aan het centrum. Toch mogen de ouders ook kiezen voor het behouden van de eigen huisarts.

Er is een centrale keuken waar alle maaltijden worden bereid en daarna naar de verschillende wooneenheden worden gebracht. De keuken houdt rekening met alle gevraagde aanpassingen per resident.

De bewoners mogen zelf hun kamer inrichten, zelfs met eigen meubeltjes als ze dat wensen. Een TV op de kamer mag. Elke kamer heeft een lavabo. Andere sanitaire voorzieningen zijn gemeenschappelijk. De was kan ter plaatse gedaan worden. Ouders mogen de was ook zelf doen.

Huisdiertjes kunnen onder heel strikte voorwaarden en worden eerder zeldzaam toegelaten. Er zijn wel heel wat boerderijdieren op het domein.

We mochten een kijkje nemen in de activiteitenafdeling. Er is een lokaal voor belevingsgerichte activiteiten, arbeidsgerichte activiteiten, bewegingsactiviteiten, vormingsactiviteiten, begeleid en beschermd werken (werken met klei, wol, papier en karton, enz. ...). Voor wie hypergevoelig is voor prikkels is er een prikkelarme ruimte waar die personen alleen en in alle rust (onder toezicht) toch activiteiten kunnen aanpakken.

We bezochten ook een wooneenheid waar personen die psychisch zeer kwetsbaar zijn, samenwonen. Het zijn meestal mensen die heel gevoelig zijn voor prikkels. Hier is de begeleiding intenser. Eén van de bewoners in dit huis is een PWS persoon met zeer zware gedragsproblemen. Hij heeft nood aan een prikkelarme ruimte. Ook hier gaat alles in de keuken op slot. Zelfs de lavabo in de kamer (die in een kast staat) gaat 's nachts op slot. In dit gebouw hebben de kamers een doorkijkluikje en de ramen die open kunnen zijn zo smal dat je er niet door kan.

Na de lunch kregen we de gelegenheid om met Mevrouw Tessa Verlinde te praten. Zij is de begeleidster in villa 1 en is goed op de hoogte van het Prader-Willi Syndroom. Uit wat zij ons vertelde merken we al vlug hoe goed de aanpak hier is, met heel veel aandacht voor elke persoon op zich. Er wordt ook rekening gehouden met de wensen van de ouders die altijd welkom zijn.

Het was een leerrijk bezoek. Onze speciale dank aan de dames Katrijn Van Look en Tessa Verlinde voor alle nuttige informatie.

Anna



Na een gezellige avond in hotel Residenz in Oberhausen startte de dag van ons bezoek om 9 uur.

We werden zeer hartelijk begroet door de heer **Dr. Norbert Hödebeck-Stuntebeck**, psycholoog en projectleider voor het Prader Willi Syndroom in Nordrhein-Westfalen (18 miljoen inwoners waarvan ongeveer 900 personen met PWS), die de hele dag voor ons ineem had gepuzzeld.

We kregen eerst een overzicht van het ontstaan, de groei en de resultaten van leefgroepen voor personen met het PWS. Vanaf de start heeft men heel bewust gekozen voor een eigen slaapkamer voor elke PW persoon. Er zijn verschillende formules afhankelijk van elk PW persoon. Sommigen kunnen niet in groep leven, anderen dan weer wel. Er werd ook de mogelijkheid gecreëerd voor kortopvang (als ouders op vakantie willen, als er thuis een crisissituatie is, ...).



In 2003 richtte men de mogelijkheid op om PW personen die nog thuis wonen deel te laten nemen aan workshops waar ze veel info krijgen en ervaringen opdoen om meer zelfstandig te kunnen leven. Ook rond relaties worden workshops georganiseerd. Deze initiatieven vormden meteen ook de start voor individueel wonen onder begeleiding. Laat ons nog eens heel duidelijk stellen dat alle woonvormen altijd dag en nacht onder begeleiding staan. Sinds 2005 worden ook de families thuis ondersteund en krijgen ze psychologische begeleiding. Daarnaast is er een centrum voor ambulante begeleiding waar families of scholen terecht kunnen.

In 2010 werd een leefgroep opgericht voor kinderen en schoolgaande jongeren die niet thuis kunnen blijven (soort internaat). Die werd opgericht bij een school. In 2013 komt een nieuwe vorm van wonen: het ambulant wonen. De PW persoon of de ouders krijgen subsidies en kopen diensten in. Ze huren dus zelf een appartement en staan zelf in voor het organiseren van de maaltijden en de begeleiding. In 2014 start een tweede kinderen/jongeren leefgroep en in 2015 een tweede huis voor volwassen PW personen. Men zal in 2016 starten met het geven van opleidingen om in het gewone arbeidscircuit te kunnen werken. Tot op één persoon na, werkt iedereen binnen de verschillende leefgroepen momenteel in een beschutte werkplaats. Elke leefgroep met PW persoon krijgt psychotherapie en psychologische ondersteuning voor 10 uren per week. Die gebeurt door een vaste psycholoog die zeer goed de problemen kent en zeer kort op de bal speelt als dat nodig is. Er is ook een aanbod voor ambulante hulp (informatie – ondersteuning) voor ouders, scholen, crèches, huisartsen. en men probeert nauw samen te werken met klinieken en de internationale Prader Willi Organisatie (IPWSO).

Hierna kregen we een rondleiding in de verschillende woonvormen en waren we aangenaam verrast door de zeer persoonlijke aanpak van elke PW persoon. Voeding en beweging vormen de voornaamste items waar men constant oog voor heeft.

Na de rondleidingen kregen we wat goede raad rond het opstarten en organiseren van leefgroepen:

- Laat de PW personen alleen of met twee samen wonen en geef elk zijn eigen slaapkamer. Geen grotere groepen.
- Je kan de PW personen bevragen:
 - Heb je te veel of te weinig activiteiten?
 - Is er voldoende mogelijkheid om te doen wat je wil doen of wat je graag doet?

Op basis van o.a. die antwoorden en samen met de andere factoren die van belang zijn kan je dan goed nadenken over waar de persoon best thuis hoort in een leefgroep - woont die persoon best alleen of lukt het met twee ook (en dan specifiek met wie)?

Men moet van eenzelfde structuur en aanpak (o.a. allemaal hetzelfde eten) komen tot gedifferentieerde aanpak (ook qua voeding). Vandaar het nut van kleine leefgroepen.

Bij het starten van leefgroepen moeten er gedifferentieerde woonvormen ter beschikking zijn en een gedifferentieerde invulling mogelijk zijn (het kostenplaatje moet wel haalbaar blijven).

Voor tewerkstelling in zowel beschutte werkplaatsen als in normale bedrijven moet men stap voor stap werken. De PW persoon moet grondig bekeken en besproken worden, daarna moet die persoon in schijven van 2 weken stages lopen en pas na ruim voldoende tijd moet men beslissen of die persoon blijvend kan tewerkgesteld worden.

Er moet heel grondig onderhandeld worden met de overheid en de professionelen samen.

Wilt u een iets uitgebreider verslag van dit bezoek, mail dan naar info@praderwillivlaanderen.be en u krijgt het meteen in uw mailbox.

Anna



DE FINISHERS TRIATLON



De Finishers Triatlon, verteld door Iris Van de Sompele

Ik heb eerst vooraf getraind met Ingrid en Sibylle.

Met Ingrid van het dagcentrum Het Baken waar ik ondertussen aan het werken ben, heb ik elke dinsdagavond om 4 uur een toertje gelopen. En met Sybille was het dat ze naar me huis kwam voor ook een toertje te gaan lopen.

Op 23 augustus heb ik meegedaan aan de finishers triatlon. Dat is 400 meter zwemmen, 10 km fietsen en 4 km lopen. Het lopen vond ik het zwaarste. En aan de finish kon ik het bijna niet geloven dat het gedaan was, ik wilde nog een rondje lopen.

Aan de aankomst krijgen we een medaille en drankje plus fruit en ik had ongelooflijk veel supporters met toeter en ponpons. En daarachter zijn we nog gaan eten in restaurant het duinenwater met juf Anna.

Daaag allemaal, groetjes en een kus van Iris x



knokke-heist.be



De Finishers Triatlon, verteld door Jens Baert

Ik heb op zondag 23 augustus 2015 voor de 2 de keer mee gedaan aan de triatlon in Knokke Heist en deze keer de finishers triatlon vanaf 13 jaar. Ik deed 400 m zwemmen 10 km fietsen en 4 km lopen.

Ik heb het veel beter gedaan dan vorig jaar. 'k had nergens last van ook niet van mn knieën aangezien ik zeer zwakke knieën heb maar daarvoor train ik genoeg. 2 keer per week naar de kine, ik fitness ook 2 keer in de week en elke dinsdag zwem ik. Dus dat helpt ook heel veel. Het was een zeer fantastische ervaring en belevenis en een zeer goeie organisatie en toffe organisatoren

Ik vind het ook heel tof dat mn kinesist ook mee gaat als mn begeleider en een hele goeie maat van mn papa. Volgend jaar heb ik zeker weer heel erg zin om terug mee te doen. Zo treed ik ook ne beetje in mn papa's voetsporen en daar ben ik heel fier en trots op. En het hele mooie weer deed er ook veel deugd aan.

Jens



Thuisbegeleiding wordt meestal geassocieerd met vroegbegeleiding, maar ook volwassenen kunnen thuisbegeleiding krijgen.

Resonans vzw herbergt naast “ **De Brabantse dienst voor Thuisbegeleiding** ”, die instaat voor vroegbegeleiding en begeleiding van volwassenen aan huis, ook “**Kookos**” (kortdurende ondersteuning aan ouders van een kind met een ongewone start) en “**Bamboe**” (Brabantse ambulante en mobiele begeleiding ter ondersteuning van de emotionele ontwikkeling).

De “**Brabantse dienst voor Thuisbegeleiding**” ondersteunt kinderen/volwassenen met een mentale of fysieke handicap, of allebei, soms met gekende oorzaak (waaronder syndromen zoals PWS).

Wij helpen de ouders bij het aanvaardingsproces van de handicap van hun kind, en we begeleiden hen bij hun zoektocht naar bijvoorbeeld kinderopvang, een geschikte school, aangepaste vrije tijd enzovoort.

Een baby met Prader Willi krijgt vaak vroeg een diagnose met een goede medische opvolging in de grotere ziekenhuizen. Ouders krijgen de kans om met andere ouders in contact te komen via oudergroepen of de Prader Willi Vlaanderen vereniging. Daarnaast hebben veel ouders de nood aan ondersteuning in de thuissituatie bij het dagdagelijkse gebeuren in het gezin. Ouders met een kindje met het Prader Willi Syndroom botsen immers van meet af aan op hindernissen op vlak van eten en drinken, slaap-waak ritme, exploratie, contact krijgen, motorische stapjes,.. De ontwikkeling van hun kindje loopt anders en/of trager.

De gezinsbegeleid(st)er kijkt samen met de ouders naar hoe hun kind ontwikkelt, geeft info en handvatten aan ouders om de ontwikkeling van hun kind te kunnen sturen, kijkt en zoekt mee naar mogelijke aanpak in de dagelijkse omgang met hun kind in hun gezin.

Een kinesitherapeut en een logopediste kunnen ook worden ingeschakeld bij specifieke vragen rond motoriek en taal/communicatie, maar die zijn uiteraard geen vervanging voor de nodige privé-kine en logopedie. Wel geven ze ouders de nodige handvatten om hun kind te helpen met specifieke vragen in de thuiscontext.

De gezinsbegeleid(st)ers en ook de therapeuten (logo, kiné), zijn er steeds op gericht de aanwezige krachten van de (beide) ouders te versterken.

De begeleiding beperkt zich overigens niet tot de ouders en het kind zelf; ook broers en zussen of bijvoorbeeld grootouders kunnen erbij betrokken worden als het gezin dat vraagt.

Onze thuisbegeleiding start steeds op vraag van de ouders en is een vrijwillige begeleiding. In een eerste periode van 2 jaar is de

begeleiding gesitueerd binnen de IJH (Integrale Jeugdhulp) met een maximum van 48 contacten van 1u.

Indien er een blijvende handicap vastgesteld wordt, door een erkende instantie, is verdere begeleiding mogelijk en wordt deze verstrekt door het VAPH (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap).

Momenteel bedraagt de bijdrage van de ouders 5€ per bezoek.

Thuisbegeleiding is echte zorg op maat. Bij sommige mensen komen we maar één keer in de maand langs, bij anderen is de begeleiding veel intensiever. Elke begeleiding is anders en wordt vorm gegeven volgens en afgestemd op de vraag en de noden van het gezin. De begeleiding verschilt sterk van gezin tot gezin, afhankelijk van het eigen netwerk en de levensfase waarin het kind zich bevindt. Ouders beslissen, vaak in overleg met hun begeleider, wanneer thuisbegeleiding kan stoppen. Indien het kind in een latere fase komt waarin de ouders toch weer met vragen zitten, kan de begeleiding worden hervat. Die flexibiliteit is onze grote kracht.

De Brabantse Dienst voor thuisbegeleiding is werkzaam in 3 regio's in Vlaams-Brabant met 3 ambulante teams. Voor elke andere provincie in Vlaanderen is een dergelijke thuisbegeleidingsdienst werkzaam.

Alle info over de “Brabantse dienst voor thuisbegeleiding” en links naar andere diensten zijn te vinden op onze website : www.resonansvzw.be

Deze uiteenzetting kwam er dank zij Christa Van der Veen die 13 jaar van deze diensten heeft gebruik gemaakt. Heb je nog concrete vragen, dan mag je haar altijd bellen: 026 88 23 36

VERSLAGJE VAN EEN EERSTE SAMENKOMST VAN SYNDROOMGEBONDEN VERENIGINGEN GEORGANISEERDE DOOR INCLUSIE VLAANDEREN



Best mensen,

We hopen dat jullie ook allemaal terugkijken op een zeer geslaagde eerste samenkomst van een negental syndroomgebonden verenigingen in Vlaanderen. Vooraf hadden jullie je **dromen** doorgegeven voor een eventuele samenwerking:

- Als gezamenlijk front standpunten verdedigen,
- Vinden van medestanders om specifieke zaken aan te kaarten bij overheid b.v. terugbetaling logo
- Meer mensen bereiken door samen te werken op vlak van communicatie (bv gemeenschappelijke folder)
- Uitnodigingen uitwisselen van elkaars activiteiten
- Uitwisselen van informatie als eerste stap

Maar het was ook nog een eerste aftasten, een eerste **kennismaking**. Doordat de samenkomst een informeel karakter had - gezamenlijk rond een grote tafel en door de goede opkomst moesten we dicht naast elkaar zitten om allemaal aan die ene tafel te passen - zijn we er goed in geslaagd en kwamen we tot geanimeerde gesprekken.

Een eerste **voorstellingsronde** leverde al direct een aantal vragen op. Zo had de ene vereniging goede ervaringen in de contacten met de centra voor menselijke erfelijkheid, terwijl een andere vereniging er niet in slaagde om contact te leggen. Er werden daarom namen van contactpersonen uitgewisseld waardoor men misschien iets makkelijker een eerste ingang vindt.

Ook een veel gehoord probleem is de manier waarop ouders te horen krijgen dat hun kind een handicap heeft of ook de wijze

waarop dokters/specialisten omgaan met ouders. Er werden een paar voorbeelden gegeven die dit heel goed illustreerden.

Inclusie Vlaanderen stelt voor om een gezamenlijke brochure te maken (naar Waals voorbeeld) voor alle specialisten met getuigenissen en tips van ouders. Daarin zou dan ook een overzicht gevoegd kunnen worden met de contactgegevens van alle syndroomgebonden verenigingen.

Hiervoor zal eerst een **subsidie** aanvraag gedaan moeten worden en het zou meer gewicht in de schaal leggen wanneer we dit namens een groot aantal verenigingen kunnen doen. Bernadette zal een brief opstellen en die naar iedereen doorsturen met de vraag of jullie vereniging hieraan mee wil werken.

Er werd regelmatig door de deelnemers van plaats gewisseld om zoveel mogelijk met iedereen een praatje te kunnen maken. De **inwendige mens** werd ook goed verzorgd door eethuis Bits & Bites.

Het was goed om in levende lijve kennis met elkaar te kunnen maken. Het is naderhand makkelijker om de telefoon te pakken of via mail contact te hebben wanneer je er een gezicht op kunt plakken en om jullie daarbij te helpen werd er ook een groepsfoto gemaakt.

Het team van Inclusie Vlaanderen.

Heel handig om te weten: als uw kind op internaat gaat of naar een dagcentrum of naar een leefgroep dan kan u altijd Veerle Govers contacteren om de verzorgenden te informeren over het Prader-Willi Syndroom

veerle.govers@uzleuven.be

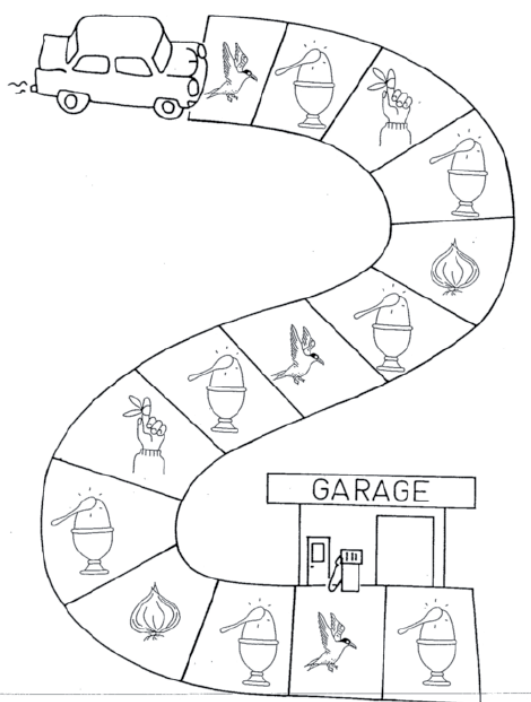
Een bijkomende stoornis bij kinderen met PWS is vaak een stoornis in de spraak, meer specifiek een verbale ontwikkelingsdyspraxie. Bij deze stoornis is het correct aansturen van de spraakspieren (tong, lippen, kaken, gezicht), om spraakklanken te vormen en combineren, verstoord. Er is geen probleem met de spieren in het algemeen maar enkel met het programmeren en het controleren van de bewegingen. Kenmerken zijn bijvoorbeeld het weglaten van klanken en het vervangen van klanken. In bepaalde woorden wordt een klank wel uitgesproken en in een andere woord lukt het niet om deze klank te produceren. Een oplossing hiervoor is het starten met logopedie.

Klanken visueel voorstellen is een zeer goed hulpmiddel voor kinderen met een dyspraxie. Het dyspraxieprogramma: therapieprogramma voor kinderen met kenmerken van een verbale ontwikkelingsdyspraxie van Erlings-van Deurse, Freriks, Goudt-Bakker, van der Meulen en de Vries is hiervoor een geschikt programma. Stap voor stap worden alle klanken aangeleerd aan de hand van een symbool, een voorwerp en een klankgebaar. Een overzicht van alle spraakklanken en een voorbeeld van hoe de letter f wordt ingeoefend staat in bijlage.

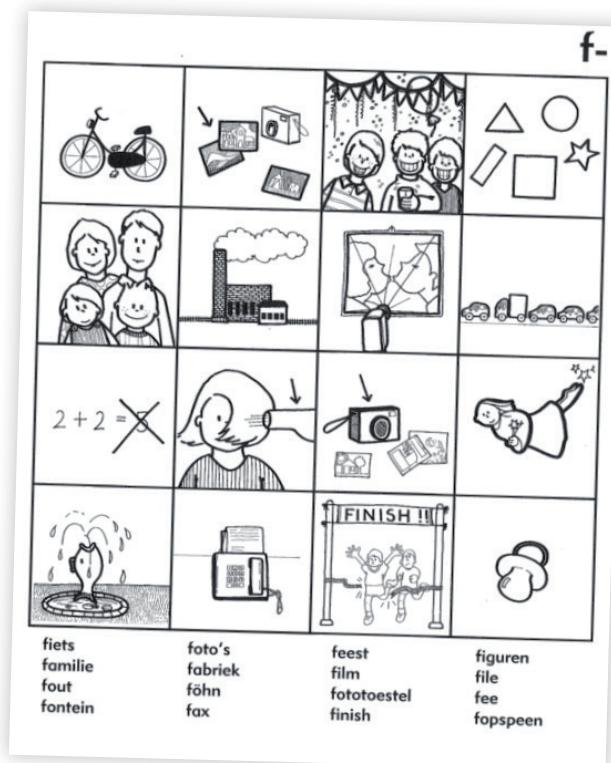
Om Martin de juiste klanken te laten produceren maak ik gebruik van het dyspraxieprogramma. Ondertussen zijn we al een jaar verder en zijn alle klanken reeds aan bod gekomen. De meeste klanken kan hij vlot oproepen bij het zien van het symbool al blijven er enkele wat moeilijker voor hem. We zijn op een niveau gekomen dat hij bijna alle woorden correct kan uitspreken met behulp van het dyspraxieprogramma. In het begin werd er geïsoleerd geoefend op elke klank. Het symbool lag, als visuele

ondersteuning, bij op tafel om zo duidelijk te maken welke letter er moest geproduceerd worden. Aan de hand van bijvoorbeeld het articulatieprogramma logo-art (een voorbeeld hiervan vind je in bijlage) werden dan woorden geoefend. Woorden zonder medeklinkerverbindingen gingen telkens zeer vlot bij Martin. De woorden met medeklinkerverbindingen waren heel wat moeilijker. Een specifieke moeilijkheid bij Martin zijn woorden met verbindingen met de letter s. Ook deze woorden werden visueel voorgesteld aan de hand van het dyspraxieprogramma. Een voorbeeld is het woord snoep. Hierbij werd de s weggelaten en werd het woord uitgesproken als noep. Door het symbool s en n naast elkaar te leggen, geïsoleerd te oefenen en nadien als visuele ondersteuning te blijven gebruiken is het nu mogelijk voor Martin om dit woord correct uit te spreken. Het is vaak voldoende om de letters er snel even bij te halen of te wijzen naar de correct letter om een goed woord te horen. Aangezien de woorden steeds beter en beter gaan, zijn we sinds kort overgestapt naar korte zinnen. Dit is voor kinderen met een dyspraxie natuurlijk weer een hele stap. Hier moeten ze niet enkel de klanken maar ook de woorden in de correcte volgorde uitspreken. Woorden die anders vlot en correct worden uitgesproken gaan opeens in een zin helemaal fout. Ook bij deze zinnen is het belangrijk om de visuele ondersteuning van de symbolen te gebruiken. Het kost de kinderen veel aandacht om de woorden en/of zinnen correct uit te spreken. Ze moeten een hele weg afleggen maar uiteindelijk worden ze steeds verstaanbaarder en dat geeft veel voldoening voor zowel het kind als zijn omgeving.

Floor Ceustermans – logopediste



Logo-art



Inoefenen letter f –

Zoals beloofd opnieuw drie artikels vertaald uit de reeks van Famcare van de internationale vereniging IPWSO. De volgende reeks artikels verschijnen begin 2016 in onze nieuwsbrief.

VERZINSELS

Wat zijn “verzinsels” precies? In het woordenboek staat: een geheugenstoornis, het resultaat van verzonnen, verdraaide of verkeerd geïnterpreteerde herinneringen betreffende zichzelf of betreffende de omringende leefwereld zonder bewust de bedoeling te hebben te bedriegen of te misleiden.

Verzinsels vertellen is anders dan liegen want de persoon verzint verhaaltjes die hij of zij oprecht gelooft en waarvan hij/zij er van uit gaat dat jij, als toehoorder, ook gelooft wat er verteld wordt. De verzinsels zijn vaak samenhangend en klinken relatief normaal. De informatie in de verzinsels is over het algemeen vals of ontstaan uit foute herinneringen vanuit de persoon zelf of vanuit wat er gehoord, gelezen of gezien werd. Verzinsels kunnen gaan over subtiele wijzigingen in een echt verhaal tot over vrij bizarre verzonnen verhaaltjes.

De verzinsels zijn dikwijls opvallend en schaamteloos tegenstrijdig maar dit duidelijk maken aan de verzinner lukt moeilijk en veroorzaakt problematisch gedrag. De verzinner kan zwaar beginnen argumenteren over wat jij tegenstrijdig vindt en je zal de discussie niet winnen. De verzinner kan erg opgewonden en onrustig worden en gedraagt zich als slachtoffer want hij/zij kan je opeens niet meer vertrouwen, je bent zijn/haar vriend(in) niet meer, je gelooft hem/haar niet langer meer, je noemt hem/haar een leugenaar, enz. ...

Ook al is iets verzinnen meestal onschadelijk, toch kan het ook leiden tot penibele situaties als de verzinner zo overtuigend duidelijk maakt dat hij/zij de waarheid spreekt over iets of iemand, dat er tussenkomst nodig lijkt van autoriteiten, zelfs van de politie.

Wat is de beste manier om personen die een loopje nemen met de waarheid te helpen?

Janie Forster (MD, Developmental Neuropsychiatrist of the Pittsburgh Partnershop en raadgeefster bij IPWSO) geeft een aantal vragen om grondig over na te denken:

- Is dit soort gedrag typisch voor de persoon met PWS?
- Kreeg de persoon met PWS de diagnose bipolaire stoornis of krijgt hij/zij medicatie die de gemoedsgesteltenis kan beïnvloeden?
- Vertoont de persoon overmoedig gedrag?
- Heeft de persoon een grote mate van vrijheid in zijn/haar leven?
- Wat is het genetisch subtype van PWS?
- Zijn de ouders de wettelijke verantwoordelijken of staat de PWS persoon voor zichzelf in?

“Een typische gekend kenmerk van PWS is dat ze alles alleen maar vanuit hun eigen standpunt bekijken. Ze kunnen een anders standpunt wel begrijpen maar niet op het moment dat ze een punt maken van hun eigen standpunt. Achteraf is het mogelijk dat ze toegeven dat wat ze vertelden niet waar was of ze zullen ontkennen dat ze het ooit verteld hebben. Ik ben tot de vaststelling gekomen dat ze op het moment dat ze het verzinsel vertellen, overtuigd zijn van de waarheid ervan. Dat is precies de reden waarom ze zo overtuigend zijn en het zo moeilijk is om ze tot inzicht te brengen. Een ander cognitief trekje is dat ze capabel zijn om kleine feitjes samen te gooien en er een mooi geheel van in elkaar te puzzelen. Ze kunnen bv. stukjes van gesprekken opvangen en daar een vrij overtuigend verhaal rond bouwen. Dat verhaal klinkt dan zeer geloofwaardig en er is belangstelling. Er gaat heel wat directe aandacht naar de inhoud van het verhaal en naar de persoon die het vertelt. Dit is een bestendige factor: het verhaal krijgt heel wat interesse ook al is het onjuist.

Correct omgaan met dit gedrag is een uitdaging. Hier zijn verschillende suggesties:

- **Beperk hun graad van vrijheid.** Hij/zij komt misschien in contact met teveel personen en krijgt teveel informatie. Dat beïnvloedt hem/haar niet zo goed. Computergebruik wordt best beperkt en gebeurt best onder toezicht.
- **Zorg dat de toehoorders op de hoogte zijn.** Verwittig iedereen die met hem/haar in contact komt, dat hij/zij soms verzinsels vertelt en dat de geloofwaardigheid van wat er verteld wordt dus in twijfel mag getrokken worden.

Probeer een gesprek met een PWS persoon naar een veilig onderwerp te brengen, een onderwerp waarvan iedereen weet dat het waar is. Vb. “Vertel ons eens over je collectie sportattributen.” of “Vertel ons over de eerste keer dat je naar een voetbalwedstrijd ging.”

Wanneer de persoon met PWS in een leefgemeenschap of op internaat is, kan het belangrijk zijn om de verzorgers/leraars te leren hoe ze best reageren op verzinsels. Vb. “Dat is een interessant verhaal maar ik zal het er eens over hebben met je mama.” Of “Je moet je wel heel belangrijk voelen als je denkt dat je familie bent van een groot sportfiguur.” Het is niet de bedoeling om de verhalen te negeren of om ze af te remmen. Zorgen dat hij/zij geen gezichtsverlies lijdt is belangrijk.

- **Breng hun admiratie voor iets of iemand naar iets in hun voordeel.** Als hij een groot sportfiguur wil worden of zij wil een filmster worden dan moeten ze ook de manier van leven overnemen en daar is gewichtscntrole en veel lichaamsstraining onderdeel van. (de Special Olympics kunnen een prachtige manier zijn om een goed niveau van competitie en de daarmee gepaard gaande training te realiseren)
- **Gebruik verhalen met een boodschap.** Verhalen met een boodschap zijn een behulpzaam middel om bepaalde morele zaken aan te brengen vb. het is fout om te liegen. De meeste personen met PWS die verzinsels vertellen, zijn creatief van geest dus is het misschien mogelijk om samen een verhaal met een boodschap te schrijven.

>>

- **Breng de politie op de hoogte.** Wees vooruitziend. Breng de politie op de hoogte van het feit dat je kind wel eens zaken verzint. Geef hen uw telefoonnummer zodat ze u kunnen verwittigen als ze betrokken worden in iets rond uw kind. Als uw kind al in contact kwam met de politie, dan raad ik u sterk aan om uw kind onder constant toezicht te houden. Hoe sterk ze ook zijn in hun verzinsels, ze zullen zichzelf niet kunnen verdedigen en het hof kan hen hoger inschatten dan in werkelijkheid het geval is.
- **Overweeg therapie.** Als de personen met PWS sterk functioneren, dan kunnen zij worstelen met het besef van de problemen rond hun syndroom en dan zullen ze in hun verzonnen verhaal allemaal iemand zijn die geen syndroom heeft.
- **Pas medicatie aan** als ze bijdragen tot het vertellen van verzinsels.

GEZONDHEIDSCHECKLIST

De basis voor een gezond volwassen leven voor iemand met het Prader-Willi Syndroom is een gezond, aangepast dieet, regelmatige, efficiënte fysieke activiteiten om obesitas (zwaarlijvigheid) te vermijden, het lichaam in goeie conditie te houden en een goede mentale gezondheid te behouden. Voor je dit kan bereiken moet je, als persoon die omgaat met iemand met PWS, zeer goed begrijpen hoe complex het syndroom is.

De "checklist" helpt om de persoon met PWS gezond te houden. Het is de bedoeling dat je deze lijst deelt met familieleden, professionelen en verzorgers die betrokken zijn met de persoon met PWS.

PWS is een genetische afwijking ontstaan door een foutje in de genen van chromosoom 15. Het treft heel wat systemen in het lichaam. Hieronder staat een lijst van de meest voorkomende problemen bij personen met PWS, wat het effect daarvan is op hun gezondheid en hoe het moet aangepakt, verzorgd of behandeld worden. Veranderingen in hun fysieke gezondheid zijn vaak enkel te detecteren of te veronderstellen door veranderingen in hun normale gedrag. Het is dus belangrijk te weten waar je bedacht op moet zijn of/en wat je moet nagaan.

SYSTEEM	EFFECT	CONTROLE/AANPAK/GEVOLG
Hongergevoel	Altijd willen eten/drinken. Abnormale interesse in voedsel. Overeten.	Eten en drinken moet beperkt zijn. Gevaar voor overgewicht of obesitas
Gedrag	Dikwijls verkeerd begrepen door de omgeving en beschouwd als slecht humeur of mentaal niet in orde zijn. Dikwijls beschouwd als stress of als een tekort aan passende ondersteuning.	Vraagt strikte en passende behandelingsstrategieën en uitzonderlijk ook medicatie. Bij een vastgestelde geestesziekte, wat kan voorkomen bij mensen met PWS, geldt een aparte aanpak onder toezicht van een psychiater.
De blaas	Onvoldoende ledigen van de blaas komt vaak voor. Obesitas kan blaas-ontstekingen doen toenemen of incontinentie veroorzaken.	Toiletbezoek op afgesproken tijdstippen is soms belangrijk. Wees alert bij verhoogd gevoel van een volle blaas of van een lege blaas. Onregelmatig toiletbezoek kan wijzen op een blaasontsteking.
Zwaarlijvigheid.	Overgewicht en obesitas kunnen leiden tot ernstige complicaties.	De energie-inname moet beperkt zijn. Beweging en fysieke training moeten deel zijn van het dagelijkse leven. Dagelijks een uur wandelen is eenvoudig en efficiënt.
De botdichtheid en botsterkte	Vaak onvoldoende door verlaagde hormoonhuishouding en afname spierstevigheid door te weinig fysieke activiteit. Te lage botdensiteit kan breuken als gevolg hebben.	Zorg voor voldoende calcium en vitamine D inname en laat de bloedspiegel regelmatig onderzoeken. Controleer jaarlijks de botdensiteit. Regelmatig aan krachttraining doen, helpt.
Ingewanden	Constipatie is veel voorkomend en kan leiden tot incontinentie (zowel voor stoelgang als voor het plassen), tot rectaal krabben en tot trage maagwerking.	Zorg dat er voldoende en regelmatig gedronken wordt. Het kan dat het nodig is om dagelijks een lage dosis laxermiddel te geven. Fysieke oefeningen na het eten helpen. Voorkom overdreven inname van vezels
Diabetes Mellitus (suikerziekte)	Ontstaat vaak ten gevolge van obesitas maar komt ook voor bij een normaal gewicht.	Zorg voor een gezond gewicht en zorg dagelijks voor fysieke inspanningen om suikerziekte te voorkomen.

OMGAAN MET CONTROLEVERLIES

De meeste mensen met het Prader-Willi syndroom verliezen af en toe de controle over hun gedrag. De graad van het verliezen van controle varieert van persoon tot persoon en is een ernstig probleem voor de gezinnen die ermee geconfronteerd worden. Wat ook het niveau van controleverlies is bij mensen met PWS, het mag niet onderschat worden.

Het problematische, antisociale gedrag bij mensen met PWS heeft meestal te maken met hun onvermogen om angst of emoties uit te drukken of om er mee om te gaan. Ze kunnen geïrriteerd raken door iets wat wij als vanzelfsprekend beschouwen, door iets dat gisteren of vorige week plaatsvond of door iets dat net gebeurd is maar waar wij ons nog niet bewust van zijn. Voor hen gaat het over het “alles-of-niets-principe”. Ze kunnen bv. erg onrustig raken over een bepaalde maaltijd die net iets anders geserveerd wordt en dan nauwelijks emoties tonen wanneer een familielid overlijdt.

Mensen met PWS denken anders! Ze hebben meer tijd nodig om informatie te verwerken en kunnen verward raken als ze te veel informatie tegelijk krijgen. Ze kunnen koppig of tegendraads lijken terwijl ze eigenlijk gewoon tijd nemen om 1) de ontvangen informatie te begrijpen en 2) met een geschikt antwoord te reageren. Als ze niet leuk vinden wat ze horen, zijn ze soms niet capabel om dat te verwoorden en blokkeren ze door de onrust die ze ervaren.

Wanneer spreken we van controleverlies?

Wij spreken van controleverlies wanneer de persoon niet in staat is om zichzelf te beheersen vanwege hoog oplopende emoties. Het gedrag dat hieruit voortvloeit kan verschillende vormen aannemen: het weigeren om te communiceren of te bewegen, oncontroleerbaar schreeuwen of huilen en – in meer extreme gevallen – zelfbeschadiging, geweld en roekeloosheid. Dit is niet te verwarren met gedragingen die alleen maar een vorm van aandacht trekken zijn en ophouden indien ze genegeerd worden.

Waarom verliezen mensen met PWS soms de controle?

Mensen met PWS hebben een aantal onderliggende problemen die in controleverlies kunnen resulteren. De meeste mensen met PWS leven met een zekere onrust en kunnen hun grens bereiken nog voor er echt iets mis gaat of verandert. Hun onrust kan verhogen rond alles wat met eten te maken heeft, zelfs denken aan eten kan al spanning veroorzaken en een nakend feest maakt alles nog moeilijker. Onrust of angst neemt vele vormen aan en wordt herkend in gedrag als ontwijking, tegendraads zijn, hardnekkigheid, koppigheid, verwardheid, frustratie, neiging tot zinloos argumenteren, terugval in de communicatie, dwangmatig gedrag.

Voor mensen met PWS zijn rituelen van groot belang en ze houden ervan om dingen op een bepaald manier te doen. Daarom kunnen ze geïrriteerd geraken als zaken niet specifiek verlopen zoals ze het gewoon zijn. Ze hebben moeite om hun emoties te plaatsen en verliezen de controle wanneer ze tegenstrijdigheden of teleurstellingen ervaren. Deze neiging tot controleverlies onderscheidt PWS van andere ontwikkelingsstoornissen.

Wat moet je doen als een persoon met PWS de controle verliest?

Er zijn eenvoudige en praktische strategieën om de gevolgen van controleverlies te beperken:

- In de vroege stadia van controleverlies is het belangrijk om de emotionele onrust te erkennen. Je zegt: “Ik zie dat je van streek bent over wat er gebeurd is. Ik begrijp dat het je verontrust.” OF “Ik zie dat je verontrust bent. Waar heb je last van? Laat ons kijken wat we er aan kunnen doen.”

Deze aanpak kan helpen: samen langzaam tellen of diep en langzaam ademen.

- In het vroege stadium kan je de persoon met een kordate kalme stem afleiden of weer tot rust brengen. Probeer het probleem samen met de persoon op te lossen door alternatieven aan te bieden. Bijvoorbeeld, als de koffie op is, dan zou je kunnen vragen: “Kan ik je in plaats van koffie een kopje thee of een koud drankje geven?”
- Een andere strategie is om de persoon door het proces van probleemoplossing te begeleiden. Bijvoorbeeld, in de bovengenoemde situatie zou je kunnen zeggen: “We hebben geen koffie meer, wat kunnen we daaraan doen?”
- Vaak is het niet meer mogelijk om het verlies van controle tegen te houden. In dit geval moet je zo kalm mogelijk blijven tijdens het incident. Van streek geraken of emotioneel reageren zal de situatie alleen maar erger maken. Denk na voordat je handelt of spreekt. Het kan helpen als je op een kalme, zelfverzekerde en vertrouwelijke manier spreekt. Vermijd schreeuwen en probeer je eigen emoties onder controle te houden. Probeer geen angst, woede of frustratie te tonen.

>>

>>

- Stel jezelf veilig op. Denk aan de veiligheid van anderen die in de buurt zijn en probeer te vermijden dat ze betrokken raken en in een gevaarlijke situatie terecht komen. Denk aan de veiligheid van de persoon die de controle verloren is. Het kan nodig zijn om gevaarlijke voorwerpen te verwijderen. In geval van geweld of roekeloosheid kan het nodig zijn dat iedereen weggaat. Het kan nodig zijn om hulp te zoeken.
- Geef de persoon die de controle verloren is in de mate van het mogelijke tijd en ruimte om te kalmeren. Thuis kan je hen aanmoedigen om naar hun kamer te gaan tot ze weer kalm zijn. In een werkomgeving kan je hen aanmoedigen om naar een veilige plek te gaan zoals een kleedkamer of een leeg kantoor. In een openbare ruimte probeer je ze tot rust te laten komen in een rustige en veilige plaats weg van andere mensen.
- Als de persoon tegen je schreeuwt, zeg dan dat je niet kan helpen tenzij er met een kalme stem gesproken wordt. Weiger om te reageren of om te antwoorden tot ze rustig spreken. Hoewel deze strategie tijd vraagt, helpt ze vaak om de persoon af te koelen.
- Bied een koel drankje of een natte handdoek aan. Moedig de persoon aan het gezicht te verfrissen voordat jullie de situatie verder bespreken.
- Je terugtrekken in je eigen kamer en de deur vergrendelen kan een goede strategie zijn als je in je eigen huis bent en het veilig is om dat te doen. Dan kan je pas naar buiten komen en opnieuw praten als de persoon je op een rustige en respectvolle manier aanspreekt. Dit werkt goed als ze met een onredelijk eis voor de dag komen. Maak duidelijk dat je je opnieuw in je kamer terugtrekt als ze opnieuw beginnen te schreeuwen of te brullen.
- Het controleverlies zal op een bepaald moment voorbij zijn. Het is belangrijk om dan positief te blijven. Weersta de verleiding om het incident onmiddellijk te bespreken of om direct te vertellen wat ze verkeerd hebben gedaan. Je kan er beter later op terug komen, bijvoorbeeld de volgende dag of later in de avond. Voorkom dat de woede of de frustratie opnieuw aanwakkerd. Eens je het incident rustig besproken hebt, kom je er niet meer op terug.
- Zet de rest van de dag zo normaal mogelijk verder. Het is belangrijk om het incident achter je te laten.

Een aantal strategieën die de ouders en verzorgers succesvol vonden in het omgaan met controleverlies:

- Net als bij onze andere kinderen - als ze een driftbui kregen toen ze nog klein waren - gebruiken we altijd een 'time-out' in de eigen kamer met de deur open. We gaan nooit in op onredelijke eisen.
- We gebruiken zelf nooit geweld of agressief gedrag. We stimuleerden haar gevoel voor eigenwaarde van jongs af aan.
- Indien mogelijk praatten we de kwestie uit en probeerden we haar te helpen door beide kanten van de zaak te doen inzien.
- Als onze zoon agressief of gewelddadig wordt en als hij niet langer voor rede vatbaar is, dan distantiëren we ons van hem en laten we de crisis op zijn beloop. We blijven in de buurt om zeker te zijn dat hij zichzelf geen pijn doet maar zonder hem te laten merken dat we er zijn.
- Leer hen elke dag strategieën aan om rustig te worden!
- De beste manier om met frustraties te leren omgaan is vaak te oefenen wanneer de onrust minimaal is. Zo zullen ze zich deze vaardigheden eigen maken en toepassen op momenten van toenemende onrust. Effectieve strategieën zijn: langzaam ademen, rustig tellen en stress verminderende middelen gebruiken zoals o.a. muziek, stressballen en communicatie.

Hoewel de mensen met PWS vaak controle verliezen kan je de frequentie en de intensiteit ervan sterk verminderen door het aanleren van succesvolle strategieën om ze tot rust te laten komen.

De drie artikels werden vertaald door Anna en komen uit de reeks Famcare van de website van IPWSO: www.ipwso.org

GROTE DANK VOOR DE MILDE GIFT VAN:

- De **Mongol Rally** die de opbrengst van de soepverkoop en de spaghetti dag aan ons schonk: 700 euro
- **Ronde Tafel Mol** die ons 1176 euro schonk.

VRIJETIJDZORGCENTRUM HET BALANSKE

Een lid van onze vereniging wil u op de hoogte brengen van het bestaan van Vrijetijdszorgcentrum Het Balanske. Hij is daar vol lof over.

Het Balanske is een uniek **vrijetijdszorgcentrum in Sint-Joris-Winge**, Vlaams-Brabant, waar gezinnen **met een persoon met een handicap** zich kunnen ontspannen en hun vrije tijd op een aangename en zinvolle manier kunnen doorbrengen. Het ligt centraal tussen vier steden: Leuven, Diest, Tienen en Aarschot.

Het centrum biedt een grote verscheidenheid aan **vrijetijdsactiviteiten** voor personen met een handicap, ongeacht de aard van de handicap. Ook andere gezinsleden zijn welkom in het centrum.

Een aantal ouders uit de regio, die hun kind met een handicap thuis opvoeden, startten in 1983 een gezinswerking, dit omdat er voor deze doelgroep zeer weinig vrijetijdsactiviteiten bestonden. Ze wisselen regelmatig ervaringen uit, komen samen, doen activiteiten en gaan samen op vakantie. Omdat ouders nog vragen hadden rond extra activiteiten, groeide in 1992 uit deze werking het initiatief tot de vzw Gezinsactiviteitencentrum Het Balanske. Bert Van der Stappen, de voorzitter van Het Balanske, stond zeer actief mee aan de wieg van de Gezinswerking en Het Balanske.

Het GAC is een privé initiatief dat een ondersteuning wil zijn van de draagkracht van een gezin met een kind met een handicap.

Naar mate de jaren vorderde is Het Balanske uitgegroeid tot een uniek centrum voor personen met een handicap en hun gezin in Vlaanderen en komen mensen van ver buiten de regio genieten van onze **unieke snoezelruimte** en deelnemen aan tal van onze **activiteiten**.

In Het Balanske werken **9 personeelsleden**: 1 leidend coördinator, 2 fulltime coördinatoren en 1 parttime trajectbegeleider die verschillende diensten coördineren en begeleiden, 3 halftijdse muzikale krachten en 2 halftijdse poetsvrouwen.

Maar voor het overgrote deel van de activiteiten wordt Het Balanske gedragen door ongeveer 450 **vrijwilligers**.

Activiteiten: Snoezelen / Muziekatelier / Crea-atelier / Dansexpressie / G-basketbal / Omnisport / Tandemfietsen / Leren spelen / Lillebie (2,5 tot 5 jaar) / Knutsel&Frutsel (2,5 tot 5 jaar) / Club SOS (volwassenwerking) / Move! (volwassenwerking) / Cybersnoezel / Speelpleinwerking / Buitenschoolse Kinderopvang / Vrijtijdstrajectbegeleiding / Gezinswerking / Oudernamiddagen / Spelnamiddagen / Gezinsvakanties / Brussenwerking (broers en zussen van personen met een handicap) / Kinderkamp / Tentenweekend / Thuisoppas

Ook voor onze vrijwilligers hebben we een activiteitenaanbod: Animatorenwerking / Cursussen in het Jeugdwerk / Vrijwilligersactiviteiten

Wil je graag meer informatie over al deze activiteiten? Lees meer op site www.balanske.be onder de rubriek: activiteiten.

Het Balanske wordt gesubsidieerd door Europa, de Vlaamse Overheid (VAPH) en de Provincie Vlaams-Brabant. Echter het grootste deel van onze inkomsten komt van allerlei giften van organisaties en personen. We danken al deze instantie en personen voor hun steun!



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

