

Ik wil hetzelfde

Wat zeg je tegen personen met PWS die vragen waarom ze niet hetzelfde kunnen hebben of doen als de andere mensen?

“Hetzelfde” omvat veel meer dan alleen maar de voedselinname. Mensen met PWS willen zich ook zelfstandig verplaatsen zoals andere jongeren of volwassenen. Eens ze leren hoe ze een bestemming kunnen bereiken, kunnen ze die afstand over het algemeen alleen aan zonder de weg kwijt te geraken. Door die ervaring vinden ze dat ze goed zijn in “verplaatsingstraining”. Dus wat is het probleem? Ze willen ook beschikken over eigen geld om zaken te kopen die ze leuk vinden. Ze willen uitgaan met vrienden, naar de cinema of naar een restaurant gaan en natuurlijk willen ze eten wat in de reclames aangekondigd wordt als tof, goed voor jezelf en voor je gezondheid. Ze willen dat allemaal kunnen doen net zoals andere mensen dat kunnen doen.

Het hoogste bereiken in wat binnen je mogelijkheden ligt, is belangrijk voor iedereen, ook voor mensen met PWS. Dus, hoe stimuleren en ondersteunen familieleden hun volwassen kind om passende doelen te bereiken? Ouders en verzorgenden vragen zich af: “Wie zijn wij om te beslissen wat een geschikte prestatie is voor iemand anders?” Het komt allemaal neer op het herkennen van de interesses en de bekwaamheid van de persoon met PWS en dan te bekijken wat mogelijk is rekening houdend met de kenmerken van PWS. Wetend dat mensen met PWS cognitieve beperkingen hebben, versterkt de nood aan het stellen van grenzen in alles wat ze ondernemen. Net zoals grenzen stellen nodig is voor de veiligheid van kinderen, is dat ook nodig voor PWS personen van alle leeftijden zowel voor hun fysieke als voor hun mentale gezondheid. Een persoon met PWS met slechts een milde mentale beperking heeft toch maar een emotioneel niveau van een jong kind wat deels kan verklaren waarom driftbuien opduiken bij zowel kinderen als volwassenen met PWS. Ouders en verzorgenden mogen dan wel geloven dat hun volwassen kind perfect capabel is om doelen te bereiken als zelfstandige verplaatsingen, winkelen, naar de bioscoop gaan, vrienden bezoeken enz....en louter praktisch bekeken is dat ook zo; toch is het nodig om verder te denken. Het kan verkeerd lopen met de persoon met PWS als de ouders en verzorgenden geen rekening houden met de potentiële gevaren van onvoorziene situaties: vb. de ernstige vertraging van een bus of trein, een gesprek met een vreemde wat kan leiden tot gevaar, de verleiding om

IPWSO relies on donations to support people with PWS and their families around the world. To find out more about our work and donate please visit us at www.ipwso.org/make-a-donation

voedsel of sigaretten te vragen of te kopen of gewoon te nemen, een overlast zijn voor de omringende mensen wat kan escaleren tot verhoogde stress en consequent asociaal gedrag, ...

Een persoon met PWS, of die nu thuis woont, enig kind is, broers en/of zusters heeft, in een ondersteunend zorgverblijf woont, ... zal altijd ervaren dat hij of zij niet dezelfde keuzes kan maken of kansen krijgt als de meeste andere mensen. Dat kan oorzaak zijn van verdriet of wanhoop bij die persoon. Ook voor de ouders en de verzorgenden is dat een bron van verdriet en wanhoop. Beperkte keuzes kunnen maken en beperkte mogelijkheden hebben is een trieste zaak voor om het even welk persoon maar wij, als zorggevers moeten de mensen met PWS beschermen tegen ernstige obesitas en de daaraan verbonden gezondheidsproblemen, tegen mentale klappen, tegen uitbuiting en zelfs tegen de mogelijkheid om anderen te verwonden. Het probleem voor mensen met PWS is, dat de beperking in hun keuzes en hun mogelijkheden niet alleen invloed heeft op hun basisnoden en verlangens; het verergert nog door de overweldigende goesting naar eten, daar waar wij weten dat ze minder mogen eten dan de anderen om een gezond gewicht en een goede gezondheid te behouden.

“Ik wil hetzelfde” kan geuit worden in relatie tot:

- **Het soort en de hoeveelheid gegeven voedsel.** Het wordt erg duidelijk gemaakt en/of er wordt erg lastig en met driftbuien of tegendraads gedrag gereageerd telkens een persoon met PWS andere mensen ziet eten wat hem wordt ontzegd of wanneer hij/zij een kleinere portie krijgt, zeker vergeleken met jongere personen.
- **Uitgaan met anderen en naar plaatsen waar andere niet-PWS personen aanwezig zijn:** driftbuien en tegendraads gedrag kan de organisatie van de gelegenheid sterk belemmeren en anderen in verlegenheid brengen.
- **Over geld beschikken:** dat is waarschijnlijk de tweede grootste oorzaak van stress (na voedsel) voor de volwassen PWS persoon en de ouders/verzorgers. Niet kunnen beschikken over geld of geen geld zelfstandig beheren kan een constante onvrede teweegbrengen bij PWS personen. Uit ervaring weten we dat personen met PWS best niet zelfstandig beschikken over geld behalve wanneer uitgaven gepland werden en onder toezicht gebeuren. Anders zal er steeds om geld gevraagd worden en zal er telkens weer discussie zijn over de grootte van het bedrag.

Er is geen snelle en gemakkelijke oplossing maar als de volgende strategieën telkens worden toegepast, dan zal de kwaliteit van het leven voor mensen met PWS sterk verbeteren.

Strategieën die werken:

- Luister en voel mee – zoek naar minder risicovolle alternatieven waar mogelijk.
- Zorg voor keuzes – maar beperk het tot slechts twee mogelijkheden. Zorg ervoor dat de voorgestelde keuzes geschikt en realistisch zijn.
- Leg een verband tussen oorzaak en gevolg vb. “Omdat je elke dag je tanden poetste, heb je geen tandverzorging nodig vandaag.”
- Moedig positief denken aan door ze te laten nadenken over wat ze liever hebben dan over wat ze moeten missen.
- Moedig een routine aan die hen in beslag neemt zodat er minder tijd is om na te denken over wat anderen anders doen.
- Probeer de omstandigheden te voorspellen wanneer de persoon met PWS waarschijnlijk zal aanvoelen dat hij/zij ergens buiten valt en organiseer iets dat niets met voeding of geld te maken heeft en zijn/haar aandacht opeist op zo’n momenten.
- Ga niet in op situaties waar onaangepast voedsel, onaangepaste zaken of evenementen aan bod komen.
- Verzeker je ervan dat familie en vrienden op de hoogte zijn van de onderwerpen die de persoon met PWS van streek kunnen maken.
- Eet soms hetzelfde als de persoon met PWS – weiger samen een traktatie die ze beter niet zouden hebben en maak duidelijk dat het “voor de gezondheid” is.
- Neemt de persoon met PWS deel aan een uitstapje, probeer te vernemen wat er zal gegeten worden en onderhandel vooraf om voor gezondere alternatieven te zorgen of zorg er zelf voor bv. geef huisgemaakte popcorn en een dieetdrankje mee bij een bezoek aan de cinema.
- Reken er niet op dat de persoon met PWS een speciale gelegenheid zal aankunnen als je eigenlijk weet dat ze het niet zullen aankunnen (door de ervaring op gelijkaardige gelegenheden). Het leidt alleen maar tot mislukking en ongemak. Het is beter om kortdaat ‘neen’ te zeggen op een uitnodiging waarbij je twijfels hebt over de goeie afloop dan te zeggen ‘misschien’.
- Spreek met de werkplaats of het dagcentrum of de evenementenorganisatoren om te bekijken of er afspraken kunnen gemaakt worden over wat er anders kan dan het eten zomaar aan te bieden bv. geen voedsel delen met een ander, de portie voedsel wordt gegeven in plaats van zelf te laten bedienen, geen tweede bediening,

- Geef de persoon met PWS een verantwoordelijkheid binnen het gezin.
- Dring er sterk op aan bij gezinsleden, familie en vrienden om je strategieën te respecteren en ook toe te passen.

Een ouder schrijft:

In de praktijk zou het woord "dieet" voor iedereen een referentie moeten zijn om te proberen gezond voedsel te eten en ook gezonde porties te eten.

Vraag vertrouwde familieleden en vrienden om medewerking om op verschillende momenten, in het bijzijn van de persoon met PWS, informeel te praten over wat ze doen en laten om gezond te eten. (Er is heel wat informatie te vinden over gezonde voeding maar praat alleen over wetenschappelijk aanvaarde informatie)

Het kan nuttig zijn om in informele gesprekken de nadruk te leggen op wat andere personen (gekend door de persoon met PWS) ook nodig hebben, ook moeten missen en ook niet kunnen of niet mogen doen. Enkele voorbeelden: "John is niet getrouwd en heeft geen kinderen" of "Jane wandelt heel veel in plaats van auto te rijden en ze doet dat om fit te blijven." Door gelijkaardige noden of situaties te benadrukken die mensen zonder beperking hebben, doe je de personen met PWS beseffen dat ze niet 'de enige' zijn.

Werk aan positief denken

- √ Geef een positieve reactie op het verband dat de persoon met PWS legt tussen oorzaak en gevolg. Bv. het is een zeer positieve ervaring wanneer een persoon met PWS zegt dat hij/zij sneller en makkelijker wandelt sinds hij/zij minder eet en gewicht verloor.

Spreek lof uit wanneer de gelegenheid zich voordoet!!

- √ Moedig de gezinsleden en ook de persoon met PWS aan om elke dag te vertellen over iets dat ze leuk vonden.
- √ Geef de persoon met PWS een dagelijkse verantwoordelijkheid. Mensen met PWS willen zich nuttig en verantwoordelijk voelen. Hen prijzen omdat ze hun taak/job tot een goed einde brachten, is een zeer positieve ervaring voor hen. Mogelijke taakjes: met de hond wandelen, de post halen, een speciaal karweitje opknappen.
- √ Wees op je hoede voor stressvolle situaties. Niet iedereen is de hele tijd positief. Erken stresssituaties en het effect ervan op iedereen vb. vertraging in het verkeer, te laat op een afspraak aankomen, je te warm, hongerig of moe voelen,... Vertel hen dat je je gefrustreerd voelt in bepaalde situaties wetende dat zij er ook door gefrustreerd zijn.
- √ Behandel personen met PWS altijd respectvol. De manier waarop er binnen het gezin met hen omgegaan wordt, toont anderen hoe belangrijk het is om hen met het respect te behandelen dat ze verdienen. De meeste personen met PWS zijn heel gevoelig en zullen snel aanvoelen hoe andere personen zich tegenover hen opstellen.
- √ Ten slotte, wanneer je een persoon met PWS begeleidt, is het belangrijk dat je consequent bent in wat je doet. Ook al doen we alle positieve zaken die een persoon met PWS helpen, we kunnen niet altijd voorkomen dat hun onrust soms toeneemt. Consequentie verhoogt wel hun gevoel van veiligheid.

“Ik wil hetzelfde” is een sterke emotie, bijna altijd aanwezig bij personen met PWS. In plaats van de verschillen tussen hun noden en de noden van niet-PWS personen te belichten is het beter om gelijkaardige noden van alle mensen te benadrukken als we hen een gelukkig en gezond leven willen bezorgen.

Alle vertalingen werden gedaan door de Prader Willi Vlaanderen vzw, de Nederlandstalige vereniging in België.