

# Omgaan met veranderingen bij mensen met het Prader Willi Syndrome

De meeste mensen met het Prader Willi Syndroom hebben het moeilijk met veranderingen. Dat varieert van persoon tot persoon en kan een groot probleem zijn voor gezinnen waar het probleem zich voordoet. Veranderingen kunnen van allerlei aard zijn: een vervangende leerkracht, een vast traject waar van afgeweken moet worden of het gebruiken van een nieuw drinkkopje. Veranderingen kunnen ook plots en onverwachts optreden, zoals bv als de elektriciteit uitvalt. Een slechte reactie op een verandering kan erin resulteren dat de PW persoon weigert om in te gaan op een verzoek, een normale routine of een opgesteld plan en kan snel escaleren in steeds herhaalde vragen of commentaar, in onophoudelijk argumenteren of in agressie. Dichtklappen is een ander typische reactie op de angst verbonden aan veranderingen. Deze reacties kunnen stressvol zijn voor het gezin vooral omdat ze vaak optreden op de meest ongepaste momenten.

## Waarom hebben mensen met PWS het moeilijk met omgaan met veranderingen?

Men denkt dat het probleem gelinkt is aan de onmogelijkheid om de aandacht te verleggen van het één naar het andere. Mensen met PWS vinden het over het algemeen moeilijk om hun aandacht te verleggen. Onderzoekers in de UK hebben aangetoond dat, hoe groter het probleem is om de aandacht om te buigen, hoe meer weerstand ze bieden bij veranderingen. Het is ook geweten dat mensen met PWS neigen tot repetitieve routines en vaak ritueel of onbuigzaam gedrag vertonen. Alhoewel ze verschillen in hun reacties op veranderingen, toch voelen ze zich allemaal veiliger met schema's en verwachtingen. Als een verandering vooraf kan vermeld worden, is het mogelijk om strategieën toe te passen die de angst en onzekerheid vermijden die anders onvermijdelijk zullen optreden.

## Wat werkt er om angst en paniek gerelateerd aan veranderingen te vermijden?

Dit zijn eenvoudige en praktische strategieën die helpen om reacties op te voorziene veranderingen te minimaliseren:

---

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](http://www.ipwso.org/make-a-donation)

- Bespreek een mogelijk alternatief plan vooraf. Bv. Je kan een akkoord sluiten dat er peren zullen gekocht worden als er geen appels voorhanden zijn in de fruitwinkel. Het feit dat dit vooraf is besproken kan de PW persoon voorbereiden op een andere situatie dan deze waar hij van uit gaat.
- Plan grondig alle details en bespreek tweemaal alle zaken met de PWS persoon en met de andere betrokkenen. Het kan gebeuren dat de PWS persoon een verwachting heeft waar je je niet bewust van bent of niet bij stil staat. Bv. Ze kunnen verwachten dat je zal stoppen voor een kop koffie op de weg naar huis; heb jij daar niet aan gedacht en je rijdt direct naar huis dan kan dat ervaren worden als een verandering en problemen opleveren. Het is dus altijd een goeie zaak om elk detail van een plan vooraf goed door te nemen.
- Maak afspraken over een uitstapje. Bv. de afspraak: "Als er geschreeuwd wordt voor om het even welke reden, gaan we onmiddellijk terug naar huis." Herinner de PW persoon vlak voor het vertrek nog eens aan deze afspraak. Doe dat op een positieve manier. Bv. "Als je je goed gedraagt, dan kunnen we onze uitstap helemaal uitvoeren en moeten we niet vroeger naar huis." Immers, als ongepast gedrag zich telkens opnieuw voordoet, kan het moeilijk worden om dit te doorbreken vandaar dat een vervroegd naar huis terugkeren heel wat problemen kan voorkomen in de toekomst.
- Prijs de PW persoon telkens hij een verandering zonder problemen aanvaardt. Gebruik pictogrammborden of een bord met vaste regels en afspraken. Elke vooraf gekende verandering toevoegen op het bord. Vb. een weekoverzicht weergeven. Nieuwe zaken als een doktersvisite of een andere verandering in het normale wekschema onmiddellijk op dit overzicht aanbrengen. Als de PW persoon het moeilijk heeft met de planning dan kan hij dat tijdig aangeven en zo kunnen hopelijk problemen vermeden worden. Er kan dan over gepraat worden en er kan een oplossing overeengekomen en genoteerd worden.

### **Wat werkt er om een reactie op een onvoorziene verandering te beperken?**

Soms doen zich onvoorziene en ongeplande veranderingen voor. Als je het geluk hebt bekwaam te zijn om snel te reageren, dan kan je de angst en de onrust beperken. Hieronder staat strategieën die ouders en verzorgenden succesvol vonden in dergelijke situaties.

- Geef een oplossing voor je een verandering uitlegt. Vb. Als de favoriete tearoom gesloten is wegens renovaties kan je beginnen met zeggen: "We gaan vandaag naar een andere tearoom, dat is eens iets anders. We kunnen daar vragen dat ze je precies serveren wat je wenst. De tearoom waar we normaal gaan is vandaag gesloten dus proberen we eens een andere." 't

Komt er dus op neer eerst te melden dat we wel degelijk naar een tearoom gaan voor we vertellen dat de favoriete tearoom gesloten is.

- Geef een visueel voorbeeld van een probleem of een verandering. Bv. Als je een kast van plaats verandert, dan is het beter het resultaat van die verplaatsing te tonen en er op te wijzen hoeveel beter die kast daar staat dan er vooraf veel woorden aan te verspelen. Eenvoudige schetsen kunnen soms gemakkelijker begrepen worden dan woorden.
- Wees geduldig en kalm want het kan een poos duren voor een verandering begrepen en aanvaard wordt.
- Probeer de positieve kant van een verandering uit te vergroten.
- De PW persoon vragen om je te helpen, dus verantwoordelijkheid geven bij een onverwachte situatie, kan die persoon afleiden zodat een hevige reactie uitblijft.

**Het anders omgaan met een persoon met PWS kan een belangrijk deel zijn in het “zich goed voelen” van deze persoon. Een correcte manier van omgaan met verandering kan de onrust en angst beduidend doen verminderen en heftige reacties vermijden.**

Zelfs “goeie veranderingen” zoals een reisje, kunnen een bron van stress zijn voor een PW persoon en moeten aangepakt worden als een verandering in de routine. Hardnekkigheid, groeiende onrust en bezorgdheid over wat er kan gebeuren terwijl ze weg zijn enz..., doen zich vaak voor. Helemaal niks op voorhand zeggen betreffende een “goeie verandering” is een optie maar niet altijd de beste oplossing.

De aanpak van een verandering uitproberen met een PW persoon helpt om in de toekomst een beter resultaat te bereiken. Vb. “Volgende keer dat de poes gevochten heeft en je bang bent dat hij er een abces aan zal overhouden, gaan we direct naar de dierenarts in plaats van het eerst zelf te willen verzorgen.” Als de persoon daar mee akkoord is dan kan je dit inplannen in de afspraken, schrijf het op hun afsprakenbordje en overtuig je ervan dat ze dit nieuw plan kennen.

Na een discussie of een escalatie en wanneer de PW persoon weer rustig geworden is en zelfs berouwvol is, vraag dan wat jij kan doen om te helpen als zich weer iets voordoet dat voor verwarring zorgt. Je zou verbaasd kunnen zijn over hun antwoord en dikwijls kan het leiden tot positieve resultaten. Bv. “Laat me a.u.b. even alleen”, “A.u.b., luister naar mij”, “A.u.b., behandel me niet als een klein kind”. Rekening houden met wat ze aangeven kan in de toekomst zware discussies en escalaties voorkomen.

## **Het gaat allemaal over overeenkomsten sluiten.**

Als personen met PWS ouder worden, kunnen hun gedragingen afzwakken. Er is een zekere verwachting van henzelf uit, net als van de ouders, broers en zussen, familie en vrienden uit, dat ze behandeld zullen worden als volwassenen. Voor ouders en verzorgenden is dat niet altijd mogelijk maar ze kunnen binnen sommige gebieden wat soepeler zijn en meer vertrouwen geven. Het is moeilijk om los te laten maar vaak kun je een overeenkomst aanreiken. Hun tekort aan beoordeling en hun geringe emotionele controle zijn niet zichtbaar als ze kalm en gelukkig zijn, bespreek vooraf altijd grondig de consequenties van iets waarin je een overeenkomst maakt.

Groeiende, veilige verantwoordelijkheden geven kunnen positieve gedragsveranderingen teweegbrengen. Bv. Zelf de verantwoordelijkheid geven over een bepaald bedrag aan geld voor een specifieke vooraf besproken boodschap kan hun zelfvertrouwen verhogen. Maar succes hierin zal veel voorbereiding, uitleg en onderhandeling vragen. Kom overeen dat er altijd een evaluatie zal gemaakt worden over de resultaten van de verantwoordelijkheid die ze kregen en dat het mogelijk is dat die verantwoordelijkheid weer zal worden afgenomen als ze er niet in slagen zich aan de afspraken te houden. Vb. Als je het geld niet hebt gebruikt voor wat we afgesproken hadden, zal ik weer zelf de betalingen doen zodat de verleiding om het te gebruiken voor het kopen van voedsel niet meer aan de orde is.

Mensen met PWS hebben allemaal een verschillende persoonlijkheid en een verschillende cognitieve bekwaamheid. De één kan beter omgaan met meer verantwoordelijkheden dan de ander. Als verantwoordelijkheid over geld niet noodzakelijk is kan je het best vermijden om de kans op falen te vermijden.

Een ouder zegt: Het voornaamste van overeenkomsten sluiten is dat, als je iets afneemt of ontzegt, er iets tegenover moet staan. Bv. We kunnen spijtig genoeg geen hond in huis nemen omdat we daar te weinig ruimte voor hebben. Maar je mag een vogel in een kooitje of een vis in een bokaal hebben als je dat wil en we kunnen af en toe eens met een hond uit het asiel gaan wandelen. Je doet er die dieren een plezier mee. Zo speel je in op hun eigen inzicht (we hebben inderdaad te weinig ruimte voor een hond) en stel je er iets tegenover dat wel kan. Rekening houden met hun inzicht in wat belangrijk is en iets kunnen doen voor anderen lijkt te werken.

*Mensen met PWS voorbereiden op veranderingen geeft hen de mogelijkheid om door een inzichtelijk en emotioneel proces te gaan en zo te bedenken wat er zal gebeuren en welke effect de verandering op hen zal hebben. Het zal tijd en energie vragen om hen op veranderingen voor te bereiden maar de resultaten zijn meestal de moeite waard. Het kan dat de persoon met PWS toch gestresseerd raakt voor een ongekende reden of dat je merkt dat de angst toeneemt en dat er toch moeilijk gedrag opduikt ondanks het gebruik van alle hierboven voorgestelde strategieën. Denk niet dat jijzelf of de PW persoon gefaald heeft. Blijf de strategieën toepassen en met de tijd zal je vooruitgang merken.*