Gedrag en geestelijke gezondheid

ipwso.org/information-for-families/behaviour-and-mental-health

Alle gedrag kan worden gezien als communicatie. In PWS zijn de vragen: "Wanneer begint gedrag?" en “Hoe ga ik om met uitdagend gedrag?” worden altijd gevraagd. Communicatie zal vaak mislukken – tussen de ouder en het kind, het kind en de leraar, of vrienden, of andere familieleden, de opties zijn eindeloos! Dus hoe proberen we deze storing te voorkomen? Het belangrijkste probleem komt voort uit verhoogde angstniveaus, in de eerste plaats van de persoon met PWS, en ook van de persoon die probeert te begrijpen. We moeten in staat zijn om naar angst en al zijn subvormen te kijken, zoals vermijding en niet-naleving, ontkenning, doorzettingsvermogen en warboel, frustratie, argumentatief worden of het herkennen van een daling in communicatieniveaus, dwangmatig gedrag, dit alles kan leiden tot een "blowout" of "meltdown" situatie. Laten we enkele van de problemen onderzoeken.

Gedrag als communicatiemiddel

Als we gedrag proberen te zien als een vorm van communicatie – dat de persoon ons iets probeert te vertellen waarvoor hij of zij misschien niet het verbale vermogen of begrip heeft om dat te doen, dan kunnen we het gedrag van de persoon scheiden en kijken naar wat ze doen. proberen te zeggen. Elk gedrag is een vorm van communicatie – het is hoe we dat gedrag waarnemen en interpreteren dat tot succes of mislukking zal leiden. Het is een beetje alsof je een andere taal leert. We nemen allemaal anders waar, daarom communiceren we ook anders.

Wanneer begint gedrag?

Zogenaamd uitdagend gedrag is er meestal niet tijdens de eerste paar levensjaren. In tienerjaren en jongvolwassenen zien we over het algemeen het meer uitdagende gedrag. Naarmate de persoon ouder wordt dan 30 jaar en ouder, zijn ze over het algemeen minder uitdagend, maar kunnen ze meer medische problemen hebben.

Waarom noemen we gedrag uitdagend?

Misschien komt het omdat wij (als ouders, of verzorgers, broers en zussen, grootouders – in feite iedereen die betrokken is bij de zorg voor een persoon met PWS, ongeacht de leeftijd) dit gedrag als ongewoon vinden – ze zijn niet 'normaal', ze kunnen gênant zijn, we begrijpen ze niet, ze kunnen eng en zelfs gevaarlijk zijn en kunnen snel escaleren tot een totale uitbarsting en inzinking voordat je je kunt omdraaien.

Gedrag kan snel escaleren van niets ongewoons tot verbale uitbarstingen en mishandeling, fysieke mishandeling, huilbuien of sisbuien, geweld, zelfverminking en vernieling.

Het kan heel eng zijn.

Er is een doel voor succes - het is eenvoudig: we moeten het vertrouwen, het respect en de band van de persoon winnen om succes te bereiken. (in feite geldt dat voor elke relatie!)

"Uitdagende communicatie" is beschreven als 'de opkomst van storend of destructief gedrag is vaak de manier waarop de persoon communiceert met een onbegrijpelijke en niet-reagerende wereld' *(Donellon, Mirenda, Mesaros & Fassbender, p.18.1985)*

Het is dus het leren interpreteren van het gedrag, als een communicatie, dat is de sleutel. Het punt is dat we ieders gedrag interpreteren volgens onze eigen percepties - of we iemand wel of niet leuk vinden, waar we ze op beoordelen, en hoe ze zich meten, enz. Nou, raad eens? Mensen met PWS zullen ook ieders gedrag interpreteren, maar uiteraard naar eigen inzicht. En we weten dat mensen met PWS heel concrete percepties hebben! We weten dat ze een besluit nemen, ongeacht of ze gelijk of ongelijk hebben, we weten dat ze van hiërarchie houden, en we weten dat als ze je communicatie eenmaal hebben geïnterpreteerd, ze ook over jou zullen hebben geoordeeld.

We interpreteren gedrag door onze eigen sociale codes; we weten hoe we ons gedrag in de gaten moeten houden, hoe we onze gevoelens kunnen verbergen, hoe we beleefd moeten zijn, we begrijpen hoe we moeten redeneren, rekening houden, compromissen sluiten, vergeven. Mensen met PWS hebben niet dezelfde sociale code als jij, en hun gedrag wordt vaak beschreven als manipulatief.

Ik zou je willen vragen om na te denken over dit woord "manipulatief". Het betekent krijgen wat we willen, meestal op oneerlijke of verraderlijke manieren en middelen. Maar we hebben verschillende dingen geleerd over het syndroom en hoe het mensen beïnvloedt: we weten dat een persoon met PWS erg egocentrisch is, met weinig vermogen om zichzelf te controleren. We weten dat hun wereld 'zichzelf' wordt, we weten dat de meeste gedragingen terug te voeren zijn op het hoe en waarom van het inkopen van voedsel. We weten ook dat PWS een 'hongersyndroom' is en overleven betekent voor een mens eten.

Dus - zijn de gedragingen manipulatief, of zijn ze gewoon een manier om te overleven in een wereld die tegendraads en vaak eng is? Als we PDS-gedrag als manipulatief beschouwen, dan zal de manier waarop we met hen werken, hen ondersteunen en erop reageren, scheeftrekken naar onze perceptie van gemanipuleerd te zijn.

Communicatie storing

Mensen met PWS houden van concrete resultaten, ze houden van visuele interpretaties – iets waarvan ze kunnen zien dat het op een bepaalde manier zal gebeuren: een medewerker (of leraar) zal daar zijn op een bepaald tijdstip, op een bepaalde dag, en ze zullen bepaalde dingen doen. Mensen met PWS zijn niet goed in giswerk, dus probeer, als je kunt, je communicatie visueel en concreet te maken, zodat hun verwachtingen niet op losse schroeven komen te staan.

De meeste "PWS-gedragingen" die resulteren in een verlies van zelfbeheersing (verbaal of fysiek) zullen voortkomen uit een communicatiestoring en zullen verergerd zijn door angst. Angst is daarom de grootste voorloper (of aanwijzing) van wat er daarna zou kunnen gebeuren. Het is de beste waarschuwing die we zullen krijgen, dus leer te herkennen wat uw persoon met PWS angstig maakt. Het kan over kleine dingen gaan: wanneer gaat het gebeuren, wie zal er zijn, wat wordt er van mij verwacht, ik kan dit niet, ik begrijp het niet... gevangen? waarom kan ik niet meer hebben? Ik haat je – ik ga weg."

Spanning

We weten allemaal hoe het voelt om angstig, gefrustreerd, geïrriteerd of gestrest te zijn. We weten hoe gemakkelijk het is voor onze angstniveaus om te stijgen en voor ons gedrag om abrupt, kortaf, zelfs boos te worden tot op het punt dat we ons geduld verliezen, het verkeerde zeggen en situaties vaak erger maken. Als angst niet onder controle wordt gehouden, zal dit leiden tot een escalatie van gedrag.

Het is net hetzelfde, zo niet meer, voor mensen met PWS. Angst voor hen is het onvermogen om een toch al moeilijke wereld te beheersen. We weten dat ze erg egocentrisch zijn, dat de wereld om hen draait, dus bedenk eens hoe gemakkelijk dingen voor hen uit de hand kunnen lopen.

Veel gedragingen zullen in intensiteit toenemen en veel hiervan zullen gemakkelijk herkenbaar zijn:

- **Vermijding of niet-naleving**
- **Ontkenning**
- **Volharding, verwardheid**
- **Frustratie**
- **argumentatief**
- **Daling van communicatieniveaus**
- **Dwangmatig gedrag**

Als je een toename van een van deze gedragingen ziet, weet je dat er ergens langs de lijn een communicatiestoring is geweest. Het is tijd om de klok terug te draaien en uit te zoeken wat er mis is gegaan.

Je kunt verschillende strategieën gebruiken:

Vermijding/niet-naleving: geef opties en bied aan om te helpen bij de taak, of bied alternatieve oplossingen aan en wees creatief. Controleer of de taak wordt begrepen, controleer het vaardigheidsniveau rond die taak, verdeel de taak in beheersbare delen.

Ontkenning: Ontkenning wordt vaak gebruikt als zelfverdediging (ik was het niet, ik heb het niet gedaan!) en, eerlijk gezegd, beschuldigingen hebben geen zin tenzij je de persoon op heterdaad hebt betrapt; noteer gewoon uw vermoedens en geef de informatie door ("Ik denk dat er een briefje van $ 10 uit mijn auto is genomen - houd alstublieft

nieuwe aankopen in de gaten ..."). Gebruik geen open of gesloten vragen en verwacht een nauwkeurig antwoord - dat zal niet gebeuren. U kunt ervoor kiezen om de situatie te negeren in plaats van ruzie te maken.

Doorzettingsvermogen/warrigheid: neem de tijd om volledig te antwoorden en controleer of de persoon u heeft begrepen – laat hem of haar u vertellen wat er van hem of haar wordt verlangd. Verdeel de taak in behapbare onderdelen. Omleiden naar één taak tegelijk. Gebruik indien nodig visuele hulpmiddelen. Zet een tijdslimiet op ondervraging. Zorg ervoor dat je de persoon niet te veel keuzes hebt gegeven - dat is een zekere manier om angst op te wekken.

Frustratie: neem de tijd om terug te komen. Stel eenvoudige gesloten vragen (waarbij een ja of nee antwoord u snel zal helpen begrijpen). Zorg ervoor dat uw communicatie is begrepen. Zorg voor goede, logische details en redenen en wees zeker van uw feiten. Mensen met PWS stellen het op prijs als ze de volledige feiten te horen krijgen in plaats van een 'alleen maar omdat'-antwoord.

Argumentatief: u zult een argument niet winnen, dus antwoord niet terug, hoe verleidelijk het ook is. Neem een pauze, vooral als de persoon vocaal en beledigend wordt. Vraag of ze wat tijd voor zichzelf willen hebben. Probeer de situatie te verspreiden door vragen te stellen als "vertel me wat er is gebeurd, zodat we kunnen proberen het op te lossen". Probeer tot een oplossing of compromis te komen en schakel indien nodig een derde persoon in om te luisteren.

Soms komen argumenten volledig uit het linker veld, vooral als ze bezig zijn met ontkenning, en dan, plotseling, heeft de persoon met PWS zichzelf tot slachtoffer gemaakt en beschuldigt iedereen ervan ze niet te begrijpen, oneerlijk te zijn en verkeerd begrepen. Op de een of andere manier, als het voor iedereen volkomen duidelijk is dat de persoon met PWS ongelijk heeft, hebben ze netjes de rollen omgedraaid en ben jij de 'slechterik'. Dit bewijst alleen maar dat er nog geen concreet resultaat is bereikt. Het is beter om dingen een tijdje te laten rusten, in plaats van verder te discussiëren.

Soms kun je onderhandelen over een slagzin waar de persoon zich prettig bij voelt ("dit leidt nergens toe, stelt beiden een beetje teleur", of "kun je een manier vinden om dit voor mij op te lossen?"). Dit is een goede manier om de persoon in staat te stellen een manier te vinden om tot een compromis te komen.

Daling van communicatieniveaus: dit is niet gebruikelijk, de meeste mensen geven er de voorkeur aan om het communicatieniveau te verhogen! Wanneer het echter gebeurt, zul je merken dat de persoon zich lijkt terug te trekken in zichzelf, misschien begint te huilen. Neem een korte pauze, geef de persoon de tijd om bij te komen. Geef ze dan iets belangrijks te doen - een taak die ze misschien leuk vinden. Dring niet aan als ze dat niet willen, maar laat de optie open.

Dwangmatig gedrag: dit wordt soms in verband gebracht met autistisch gedrag (lees hier meer over) en kan zich presenteren als bezitterigheid, absoluut aandringen, accumulatie van bezittingen, repetitief gedrag, dat irrationeel lijkt. Een taak die eenvoudig

lijkt, wordt extreem tijdrovend en kan alleen op hun manier worden uitgevoerd. Dit kan vaak gebeuren net als u het huis verlaat, op het punt staat iets te doen, enz. Redeneren is misschien niet mogelijk en soms moet een persoon leren van zijn fouten en als ze een uitje missen, het zij zo. Maar zorg ervoor dat je plan B hebt!

Blow-outs en Meltdowns: deze gebeuren. Het maakt niet uit hoe goed je denkt dat je bent, hoe goed je denkt dat je je strategieën hebt gepland, er kunnen ineenstortingen en uitbarstingen gebeuren. Misschien heb je een voorloper of trigger gemist, een communicatiestoring gemist, en tegen de tijd dat je het beseft, is het veel te laat.

Zorg er tijdens een kernsmelting voor dat de persoon veilig is, geen toegang heeft tot scherpe gereedschappen, breekbare voorwerpen enzovoort. Zorg ervoor dat iedereen (inclusief jij) veilig is. Je zult deze moeten afwachten - hij zal na verloop van tijd doorbranden. Tijdens de herstelfase heb je maar één taak: zorg ervoor dat je de situatie niet opnieuw doet oplaaien! Blijf stil, geef de persoon de ruimte, speel rustige muziek, ga door alsof alles normaal is. Het kan moeilijk zijn om te doen, maar het is de beste manier om iemand uit een crisis te halen. En vergeet niet: dit is het syndroom dat hier werkt.

Als alles is gekalmeerd – misschien heeft de persoon met PWS geslapen – zul je waarschijnlijk merken dat ze zich zullen verontschuldigen voor hun gedrag. Bijna elke persoon met PWS die ik ooit heb ontmoet (en dat waren er veel!) verontschuldigt zich en vraagt om vergeving. Accepteer de verontschuldiging rustig. Dit is het moment om te vragen of ze erover willen praten – als het antwoord nee is, blijf dan niet volhouden.

Ook in deze rubriek

Nieuwe ouders

Broers of zussen

Onderwijs en transitie

Dieet en voeding

Lichamelijke gezondheid en lichaamsbeweging

Seksuele ontwikkeling

volwassen leven

Samenvatting

- Ouders - het is niet jouw schuld. Niets wat je voor of tijdens de zwangerschap deed, veroorzaakte PWS. Het gebeurt willekeurig en kan iedereen overkomen.
- De persoon begrijpen en het syndroom begrijpen zijn twee verschillende dingen; uw kind komt op de eerste plaats.
- PWS-kenmerken zijn over de hele wereld hetzelfde en kunnen worden beheerd.

- Als er iets misgaat, haat je misschien het syndroom, maar haat je het kind niet. Ze kunnen er niets aan doen.
- Angst is de grootste bedreiging voor hen. Het is de voorloper van zoveel meer.
- Angst komt in verschillende vormen - leer ze te herkennen en hoe u escalatie kunt voorkomen.

Positief gedrag bevorderen

Lees verder

Confabulatie

Lees verder

Omgaan met verandering

Lees verder

Het managen van een meltdown

Lees verder

Grenzen stellen

Lees verder

Een gids voor rituelen
en obsessies

Lees verder

Motiveren van iemand met PWS

Lees verder

Huidplukken

Lees verder

< Terug naar informatie voor gezinnen

Internationale gemeenschap

IPWSO is opgericht zodat PWS-verenigingen, families, clinici en zorgverleners over de hele wereld informatie en ondersteuning kunnen uitwisselen en een verenigde wereldwijde stem kunnen hebben onder één paraplu.

Informatie voor gezinnen

Vind nuttige gidsen, onderzoek en informatie om gezinnen te helpen bij het beheren van PWS.

Information for Medical Professionals

The latest medical and scientific research and information, plus guides into common medical issues affecting people with PWS.

Information for Professional Caregivers

Sharing international knowledge among professional service providers throughout the world.

Find out more
Find out more
Find out more

What is PWS?

Translated Guides

Find support in my country