

# ADFÆRD og PWS

Susanne Blichfeldt

30.3.2023

# OVERSKRIFTER om ADFÆRD

- Hvad er svært, når vi taler adfærd?
- Hvornår er der problemer for barnet og familien, særlige situationer, noget særligt i skolen, ved familie komsammen?
- Søskende?
- Omgivelsernes forståelse?
- Sprog og kommunikation?
- Har I gode råd at videregive til andre?
- [Behaviour and Mental Health - IPWSO](#)

# HVAD ER ADFÆRD : (Wikipedia)

- Adfærd omfatter alt, hvad mennesker foretager sig, såvel [instinktivt](#) og [ubevidst](#) som [bevidst](#) og [villet](#).
- I daglig tale bruges adfærd ofte synonymt med [handlinger](#), men der er en vigtig forskel:
  - en voksen person opfattes som ansvarlig for sine almindelige handlinger,
  - adfærd omfatter også det, som man gør instinktivt, per refleks, i søvne, osv.
- Skellet mellem bevidst, overlagt handling og uoverlagt adfærd kan dog være svær

# DEFINITIONER om ADFÆRD

- Instinktiv adfærd:
- Søger at undgå noget noget farligt: mørke, høje lyde, vilde dyr osv
- Ubevidst adfærd: bevægelser under søvn, nysen, latter
  
- Bevidst adfærd: man er klar over, hvad man gør
- Villet adfærd: Man gør noget med et formål
  
- Skellet mellem bevidst, overlagt handling og uoverlagt adfærd kan dog være svær

# Adfærd: Det vi gør.. Betinget af

- Den situation vi er i, alene eller sammen med andre
- Udviklingstrin, modning (barn- voksen)
- De resurser og den forståelse vi har af os selv og omgivelser
- De forventninger vi føler fra omgivelser, som vi gerne vil leve op til
- Lyst, evner, fysisk formåen

# Hvad kan være særligt ved PWS

- Udviklingstrin mentalt:
- De resurser og den forståelse man har af sig selv og omgivelser
- De forventninger , der er fra omgivelser, som man gerne vil leve op til
- Lyst, evner, fysisk formåen
- Angst, fantasi

# Udviklingstrin: der er store forskelle ved PWS og store individuelle variationer i “niveau”

- Alder og fysisk – motorisk udvikling
- Cognition: forståelse:
  - Konkret viden
  - Forståelse af egne resurser
  - Empati: dvs indlevelses evne for andres behov
  - Aflæse og forstå andres tale , kropssprog og mimic
- Social forståelse: gruppedynamik, ens egen rolle og adfærd

# DET POSITIVE ved PWS, SOM VI KAN STYRKE

- Når man har det godt ser vi :
- Glade og venlige børn og voksne
- Gode til at huske rutiner ,når det først er lært. Opgaver udføres fint,præcist
- Gode til at lære og huske ting der er set, dvs store visuelle evner
- God og tålmodig kontakt til dyr , særligt hunde og heste





# HVAD ER SÆRLIG SVÆRT NÅR MAN HAR PWS

- Pludselige ændringer af planer og afvigelser fra rutiner
- Forstå fortalte beskeder, der er nye, og som ikke er visualiseret( vist)
- Huske noget der er fortalt hurtigt (og ikke sikkert forstået)
- Vælge når der er flere muligheder
- Aflæse kropssprog og ansigtsudtryk hos andre.
- Forstå eller acceptere andres holdning
- Forstå stemmeleje.
- Komme “ud af” vredesudbrud, stoppe en beklagelse, være påståelig
- ÅRSAGER: umoden ikke aldersvarende hjerne ved PWS

# Særlige adfærdstræk

- Bliver hurtigt ængstelig og bekymret, og stresset.
- kan være i nye situationer , når noget skal være anderledes, besøg fødselsdage osv.
- Der kan være en ikke udtalt bekymring for, om man får sin mad der ligger bag
- Er der ingen regler skaber man selv, og vi ved det måske ikke, og den med PWS venter , de selvopfundne og for os ukendte regler følges
- Har brug for tid, til at svare på spørgsmål
- Svært ved at adskille fantasi og virkelighed.

# Andet der kan være svært for hele familien

- Pillen I sår, ... øges ved stress ?
- Samlermani f eks dukker, ugeblade, kuglepenne... alt muligt
- Tager ting, man ikke skal bruge, og gemmer
- Har svært ved at stoppe med mange aktiviteter der er I gang
- Spisning: vi må begrænse
- Tale om og gøre det samme, samle osv osv: kan ikke skifte spor.

# KRISER

- Hvad sker der når det hele brænder sammen for en:
- Man er bange, kan ikke magte situationen
  
- Man skriger
- Man slår andre og sig selv
- Ødelægger ting, inventar
  
- Løber væk
  
- Man er afmægtig og kan ikke redde sig selv.

# Hvad gør vi

- Tage det roligt.
- Have en rutine:
- Afhænger af den enkelte:
- Nogen vil gerne være for sig selv
- Nogle vil gerne holdes om
- Lad være med at bebrejde, prøv at finde ud af ,hvad der udløste
- Hvis muligt, tale om hvad der skete, bagefter og hvordan det kan undgås,
- Ikke bebrejde og skælde ud, det hjælper som regel ikke

# Forventninger og forståelse fra omgivelser

- Det forventes ofte at den der har PWS forstår mere end hun/han gør
- Det forventes , at man efterkommer de ting, der er sagt ( måske ikke forstået)
- Er man bogligt “dygtig” forventes ofte at man også har empati og selvindsigt som andre med same cognitive/boglige function.
- At man holder op på kommando med at opføre sig som man gør
- Man bør kunne lære ikke at opføre sig som man gør ved PWS !

# Hvad gør den særlige adfærd ved familier

- Undersøgelser viser at PWS adfærd :
- Det er det syndrome der belaster familier mest sammenlignet med andre.
- Husk:
- Det er ikke nogens skyld, hverken forældre eller den der har pWS)

De, der har PWS ønsker for alt i verden at blive rost og elsket, ikke at skabe konflikt

Mange er ulykkelige efter en konflikt, nogen glemmer det straks...



# Cases indsendt viser:

- *, Mange konflikter opstår fordi barnet spekulerer og er bekymret.*
- *Barnet er urolig . Det er kendt at hurtig bekymring er typisk PWS*
- Forslag:
- Tænk på hvad barnet magter..
- Ikke hvad man håber de magter eller synes at de bør magte, med den alder og klogskab de nu har.
- Valgmuligheder kan give stor utryghed, også hos de dygtige.
- Jo mere der kører som det plejer, jo lettere er det.
- Men vi kan ikke forudse alt !

# Cases indsendt

- Flere har cases der handler om same tema:
- Bekymringer flere dage i forvejen før et arrangement, fx familiebesøg, skoleafslutning, sportklub afslutning mm
- Ordne samle, kan ikke stoppe en aktivitet, afslutte samling.
- Tage ting og gemme
- Når systemer brydes, både ang mad og andre aftaler, er det svært
- Hvad der er i rummet, i taske må ikke ændres. Kan ikke "tåle" at noget er glemt

# Cases indsendt Mulige forslag

- *Bekymring flere dage i forvejen før et arrangement, fx familiebesøg, skoleafslutning, sportklub afslutning mm.*
- Planlæg og vis , hvad der skal ske.Brug billeder , tegne.
- Skal der spises: Tag madpakke med, eller aftal hvad der skal spises, tal med værten på forhånd el restaurant så man ved, hvad der serveres, vis billed af det I
- Sig til værten, at på gr af PWS er der de og de behov
- Nogen kan leve med at få at vide, at de får det de skal , at vi forældre har styr på det. Måske spørger barnet først mor så far. Hvis svar ikke er ens opstår kaos

# CASE om arrangementer der planlægges

- Vi skal være gode til, at stoppe, begrænse forklaringer.
- Hvis vi ikke “lukker” kan der forsættes med strøm af spørgsmål.
- Man skal være god til at sige: sådan er det, vi kan ikke tale mere om det.
- Du får det mad du skal have
- Er det ikke første gang man skal derhen, så forventer den der har PWS at der serveres det same, så vid på forhånd hvad der skal ske. Sørg for at den med PWS har en kontakt, dvs en af forældre “er på” og man skifter efter aftale-.
- Er der frygt for aflysning: så hav en plan B, inkl med maden. Stop spørgsmål-

# Cases indsendt

- *Ordne samle, lave systemer*
- *kan ikke stoppe en aktivitet, fx afslutte samling.*
  
- Det kan belaste barnet at han /hun føler at han/hun må systematisere, sætte på række, ordne samle. gemme
- Vi må lave grænser:
- tid fx med stopur.
- Antal: bestem fx : tegn 5 flag. Så slut. Så 5 i morgen. Fx
- .

# Cases indsendt

- *Tage ting og gemme, og have svært ved at levere tilbage og kan ikke indrømme det:*
- Ikke mad.
- Drøftet på fagrådsmøde: Samle unødige ting er del af barnets udvikling.
- Hjælper ikke at skælde ud. anbefaler at man sammen med barnet leverer tilbage. Det var PWS fingeren der tog det.
- Diskuteret om man hjælper barnet ved at begrænse adgang til rum hvor der kan samles hjem, fx søskendes værelse. Det kan give mere ro. Straf, forhør og bebrejdelse hjælper ikke, giver kun konflikt.
- Hvis man i skolen har fundet et system, anbefales at bruge same system hjemme, det kan være en lettelse

# Cases

- *Ting der findes, eller ses, og er ikke er på sin plads:*
- *Barnet taler om det, kan ikke komme fra det*
  
- Vi kan sige:
- det tager jeg mig af, det ordner jeg, ikke dit problem.
- Dvs : lukke sagen.
  
- Lidt af det same:
- *Hvad der er i rummet, i taske, må ikke ændres.*
- Igen noget med “systemer”
-

# Cases indsendt samlet

- *\_Når systemer brydes, både ang mad og andre aftaler, er det svært*
- *Kan ikke "tåle" at noget er glemt*
- *Stort behov for at føle sikkerhed*
- *Stort behov for voksenstøtte, viden om barnet, hvad barnet magter*
- *Behov for at have planer for hvordan vi gør i alle situationer.*
- *Behov for at der stilles forventninger barnet kan klare uden stress*



