

Famcare is a project of IPWSO.  
Famcare@ipwso.org Main Office: c/o  
B.I.R.D. Europe Foundation Onlus Via  
Bartolomeo Bizio, 1 – 36023 Costozza (VI) –  
Italy – tel/fax +39 044



[doslovný preklad:](#)

## Jak zvládnout "meltdown" výbuchy vzteku, " u lidí s Prader-Willi Syndrom

Většina lidí se syndromem Prader-Willi (PWS) má čas od času "kolaps", výbuchy vzteku. To se liší od člověk od člověka a je to vážným problémem pro postižené rodiny. Úrovně úzkosti pozorované u lidí s PWS nelze podceňovat. Většina obtížného, protispolečenského chování, které předvedli lidé s PWS může souviset s jejich **neschopností vyjádřit a/nebo se vypořádat s úzkostí nebo emocemi, které pocít'ují**. Oni mohou být naštvaní něčím, co bychom prostě považovali za samozřejmost, nebo by to mohlo být kvůli něčemu, co se stalo včera nebo minulý týden, stejně jako něco, co se možná právě stalo, ale ještě ne uznávané ostatními. Často je to „bud' všechno, nebo nic“. Mohou být velmi znepokojeni a konkrétní jídlo je podáváno mírně odlišně a mohou projevovat minimální emoce, když zemře rodinný příslušník. Jejich příprava na výlety nebo akce je klíčovou strategií pro řešení potenciální úzkosti.

Lidé s PWS myslí jinak! Trvá déle, než zpracují informace, které jsou jim dány a mohou se stát zmatený, když je mu současně poskytnuto příliš mnoho informací. Mohou se prezentovat jako tvrdohlaví nebo opoziční když si opravdu jen hledají čas na to, aby 1) porozuměli informacím, které obdrželi, a 2) odpověděli s patřičnou reakcí. Pokud se jim nelíbí, co slyší,

nemusí to být schopni vyjádřit skutečnost, ale místo toho budou „předvádět“ úzkost, kterou prožívají.

### Co je to „meltdown“ v doslovnem překladu roztavení/výbuch/vztek?

Zhroucení je, když se člověk nedokáže ovládat kvůli zvýšeným emocím. Chování výsledkem může být cokoli, od odmítání komunikace nebo pohybu až po nekontrolovatelný křik a pláč a v extrémnějších případech sebepoškozování, násilí a lehkomyšlnost. Některé chování může být pouze vymáhání si pozornosti, a když bude ignorován, emoce se uklidní.

### Proč se lidé s PWS mají výbuchy hněvu/vzeku/agrese?

Lidé s PWS mají řadu mnoho problémů, které by mohly způsobit jejich výbuchy vzteku. Za prvé, zdá se, že většina lidí s PWS je po většinu času úzkostná, takže mohou být nervózní i dříve něco se pokazí nebo změní.

Jejich úzkost může být zvýšena, když jsou u jídla, nebo dokonce když na jídlo nebo něco myslí nadcházející společenská událost. Úzkost má mnoho podob a lze ji vidět v chování, jako je: vyhýbání se, nedodržování, popírání; vytrvalost; zmatenost; frustrace; argumentativnost; pokles komunikační úrovně; nutkavé chování.

Lidé s PWS mají rádi rutinu nebo rádi dělají věci určitým způsobem, a proto mohou být naštvaní, pokud věci se nedějí v určitém pořadí. Mají problémy s regulací svých emocí kvůli problémům, které mají v oblastí mozku známou jako hypotalamus. **Hypotalamus** má vliv na chování a předpokládá se, že má vliv na agresi a strach. Předpokládá se, že tato kombinace faktorů zvyšuje

frekvenci a intenzitu zhroucení/vybuchu vzteku u lidí s PWS

**Co byste měli dělat, když osoba s PWS zažívá výbuchy vzteku, není schopna ovládat své emoce?**

**Toto jsou jednoduché a praktické strategie, které pomáhají minimalizovat dopadu vzteku:**

- V raných fázích zhroucení je **důležité potvrdit, spoluciti jejich emoce**, která je vyjádřena. To znamená, že člověku prožívající své silné emoce řekni:
  - Vidím, že jsi naštvaný tím, co se stalo?
  - Chápu, že Tě to rozčiluje
  - Vidím, že jsi nervózní. Co Ti vadí? Pojďme přijít na to jak se s tím poperem.
  - Mě to taky mrzí, že došly např. " lupínky". Co kdyby jsme to napsali na nákupní lístek a koupili u dalšího nákupu.
- \*Strategie zvládnání může být pomalé počítání nebo hluboké pomalé dýchání.
- V počátečních fázích můžete být schopni přesměrovat osobu pevným klidným hlasem. Možná budete schopni zvládnout práci s nimi a snažit se najít řešení problému tím, že **nabídne dvě alternativy**. Například pokud vám došlo kakao , můžete se zeptat: „Dáte si místo toho mleko s medem nebo studený nápoj?“
- Další strategií je provést je procesem **řešení problému**. Například v situaci výše byste mohli říct: "No, nemáme kakao, co s tím můžeme dělat?"
- Často je nemožné **zastavit vývoj situace** k výbuchy vzteku. Pokud k tomu dojde, **zůstaňte jako pokud možno v klidu během incidentu**. Rozčilovat se

nebo **emocionálně reagovat na situaci bude obvykle věci zhorší.**

Přemýšlejte, než začnete jednat nebo mluvit. Mluvit klidně, asertivně a sebevědomý hlas může pomoci. **Vyhněte se křiku a snažte se mít své emoce pod kontrolou.** Zkuste ne ukázat strach, hněv nebo frustraci.

- Udržujte se v bezpečí a mimo nebezpečí. Berte v úvahu bezpečnost ostatních, kteří jsou v blízkosti a pokusit se je odradit od toho, aby se vystavovali újmě nebo aby se do toho nezapletli. Zvažte

bezpečnost osoby, která má výbuch vzteku. Možná budete muset přesunout nebezpečné předměty pryč. V případech násilí nebo bezohlednosti lidé mohou muset opustit oblast. Možná budete muset vyhledat pomoc.

- Pokud je to možné, dejte dotyčnému/dítěti čas a prostor, aby se uklidnil. V domě mohou jít do svého pokoje, dokud nebudou v klidu. Ve škole by měli mít místo/roh/prázdnou místnost, kde se cítí bezpečně a bez nahlízejících dětí. Ve veřejném prostoru je zkuste povzbudit aby se uklidnili v co jak nejvíce tichém a bezpečném prostoru mimo dosah ostatních lidí.

**Pokud na vás daná osoba křičí,** řekněte jí, že jí nemůžete pomoci, pokud nebudete mluvit měkkým klidným hlasem.

**Odmítněte odpovědět** nebo odpovědět na jejich otázku, dokud nebudou mluvit klidně. I když tato strategie může trvat často to může pomoci uklidnit situaci.

Ústup do vlastního pokoje a zamknutí dveří může být dobrou strategií, pokud jste ve svém domě a je to bezpečné. Pak můžete vyjít ven a mluvit až poté, co daná osoba PWS promluvila klidným a uctivým hlasem. To funguje dobře,

pokud se vás snaží přimět, abyste souhlasili s nerozumný požadavek. Buďte připraveni ustoupit zpět do svého pokoje, pokud na vás budou křičet nebo křičet znovu.

- Po nějaké době výbuchy vzteku/pláč/agrese skončí. **Je důležité být poté pozitivní. Odolávejte pokušení okamžitě diskutovat o incidentu nebo jim říct, co udělali špatně.** Po nějaké době, se vždy o tom danám incidentu mužeš zmínit, například následující den nebo později v noci, ale pouze tak abyste se vyhnuli opětovnému vzplanutí hněvu nebo frustrace. **Jakmile byl incident prodiskutován, již se o něm opětovně nezminujte.**

### Některé strategie, které rodiče a pečovatelé shledali úspěšnými při řešení výbuchu vzteku/agrese/pláče:

- Stejně jako u našich ostatních dětí (bez PWS syndromu) jsme neustále využívali strategii time-out , (time-out“ kdy dítě je posláno do pokoje, kde traví čas o samotě, uměřeně svému věku. 2 leté – 2 minuty, 5 leté – 5 minut atd) Nikdy jsme neustoupili nepřiměřeným požadavkům.
- Sami jsme nikdy nepoužili násilí nebo agresivní chování. Vybuovali jsme jejich sebevědomí již v ranném věku.
- Pokud je to možné, promluvili bychom si o problému a snažili se najít řešení, které by vzhovovali obboum stranám
- Vždy diskutujeme a připravujeme se na události nebo výlety, které by mohly potenciálně způsobit úzkost.
- Když se náš syn stane agresivním nebo násilným a my se s ním již nemůžeme dohadovat, vzdálíme se ze situace a necháme jeho výlevy vzteku

volný průběh. Zůstáváme poblíž aby jsme se ujistili, že si neublíží, ale aniž by věděl, že jsme tam.

- učit dovednosti/schopnosti jak zvládnout každý den!

Nejlepší způsob, jak se naučit zvládat pocity frustrace, v době

\*Některé účinné strategie jsou: pomalé dýchání, počítání, používání předmětů pro zmírnění stresu, např. hudby

Famcare is a project of IPWSO. Famcare@ipwso.lorg Main Office: c/o  
B.I.R.D. Europe Foundation Onlus Via Bartolomeo Bizio, 1 – 36023 Costozza  
(VI) – Italy – tel/fax +39 044