

## Stratégies de gestion des comportements liés au SPW

### PWS Behavior Management Strategies

Le syndrome de Prader-Willi ou SPW est une maladie qui regroupe tout un ensemble de troubles et les comportements qu'il entraîne se manifestent à des degrés variés selon la personne atteinte. Les stratégies et techniques suivantes s'avèreront toutefois utiles dans la plupart des cas. On veillera à systématiquement tenir compte du fait que toute source d'anxiété peut aboutir à un trouble du comportement, de telle sorte que si l'on réduit/élimine la source d'anxiété, on réduit/élimine le problème de comportement !

- **Réagir calmement à tout moment.** Il est généralement inutile de faire appel à la logique ou au bon sens, particulièrement si la personne est très contrariée. *N'essayez pas de parlementer pour la calmer, elle ressentira d'autant plus le besoin d'exprimer sa contrariété, parce qu'elle veut être entendue.* Écoutez la personne, puis répétez la raison de sa contrariété. Écoutez, puis exprimez ce qui vous inquiète dans son comportement. Écoutez la personne, puis répétez la raison de sa contrariété. Une fois que vous avez exprimé votre compréhension, si la situation empire ou escalade vers un gros accès de colère, réagissez par l'indifférence. Dans la mesure du possible, ignorez tout comportement indésirable.
- **Tendances oppositionnelles: Le cerveau a souvent tendance à réagir par un « NON! »** En apparence, il s'agit d'une attitude de défi, querelleuse, voire de provocation. Évitez les questions exigeant une réponse par oui ou non. Prévoyez amplement pour que le cerveau ait le temps de s'affranchir de sa tendance à dire « non ». Prévoyez un complément de temps partout où vous allez. Offrez un nombre limité de choix en laissant le plus de contrôle possible à la personne. « Veux-tu ta veste rouge, ou la bleue ? » « Tu veux mettre ton manteau, ou le garder sur ton bras ? » « Veux-tu te laver dans 5 minutes ou dans 8 minutes ? » Évitez les questions ouvertes où la personne doit réfléchir aux réponses potentielles, ce qui peut lui être difficile et générer de l'anxiété.
- **Égocentrisme: Les personnes PW ont tendance à penser d'abord et avant tout par rapport à elles-mêmes.** Ce qui signifie qu'elles pourront avoir du mal à voir les choses sous un angle différent du leur. Évitez de dire : « Si on ne se dépêche pas, mamie sera en retard à son rendez-vous. » Dites : « Si mamie arrive à son rendez-vous à l'heure, ça nous donnera du temps pour voir un film après ! » Ne dites pas : « Tu perturbes la classe/Tu ennuies les voisins avec tes cris. » Dites : « Quand tu parles doucement, on peut parler de ce qui t'intéresse. »
- **Sources de frustration: Tout ce qui a l'apparence, l'odeur ou le bruit de quelque chose pouvant être source de frustration peut entraîner un problème de comportement.** Utilisez le « Non » le moins possible. Présentez le « non » de façon à ce qu'il ne soit pas reconnaissable en tant que tel. Ne dites pas : « Non, on ne peut pas aller dehors. » Dites plutôt : « Moi aussi, j'adorerais aller dehors! Dès que tu as fini tes devoirs / tes tâches, sortons un peu ! » Montrez de la compréhension : répétez ce que dit la personne dans ses propres mots. Observez la personne : « Tu as l'air d'être très mécontent(e). Qu'est-ce qu'il y a ? »
- **Impulsivité: Les personnes PW ont en général tendance à vouloir tout tout de suite.** Avant d'entrer dans une situation ou un environnement, brossez un tableau des lieux, de ce qui va se passer, de vos attentes au niveau de son comportement, de ce qui se passera si la personne a un comportement qui ne convient pas, etc. Récompensez la patience et le contrôle de soi. Sachez que ce qui s'est passé par le passé a d'excellentes chances de se reproduire ; corrigez le tableau présenté s'il y a lieu.
- **Besoin d'être perçu comme ayant raison ou comme étant une bonne personne:** La plupart des gens ont un *fort besoin d'avoir constamment raison et à tout prix.* Évitez les rapports de force en permettant l'éventualité que la personne ait « raison ». Utilisez des expressions comme « Tu as peut-être raison » ou « Comme c'est intéressant. Tu penses x et moi y. »
- **Intransigeance : Les personnes PW résistent souvent au changement, supportent mal de passer à autre chose ou de modifier leurs attentes.** Faites le compte à rebours tout haut ou en comptant avec vos doigts : « On s'en va dans 5 minutes. Dans 3 minutes, on s'en va, alors mets tes chaussures. Plus qu'une minute. Bravo, tu as su être prêt(e) pour qu'on parte à temps ! » N'utilisez pas des *mots* pour faire accélérer la personne. Utilisez un sentiment d'excitation, de la musique, les compliments. Annoncez à l'avance tout changement dans la mesure du possible. Faites preuve de compréhension en cas de crise.

- **Obsessions : Le cerveau pense 'si 1 c'est bien, 100 c'est bien mieux.'** La tendance à collectionner, accumuler des objets, trier, tirer, gratter, déchirer peut être rapprochée à des tendances obsessionnelles-impulsives du cerveau. Proposez des choix limités. Montrez de la compréhension. Il faudra peut-être faire appel à des médicaments.
- **Autogestion : La capacité à s'auto-surveiller et s'autogérer en s'autoévaluant laisse souvent à désirer.** On rappellera constamment à la personne de ne pas parler fort, de manger plus lentement, etc.
- **Planification, établissement de priorités et résolution de problèmes :** Les aptitudes sont limitées. La personne a besoin d'un accompagnement constant. Encouragez-la à réfléchir et guidez-la vers une solution plutôt que de résoudre le problème pour elle.
- **Pauvre motivation personnelle, forte motivation de l'extérieur :** Utilisez des motivations externes telles que compliments, récompenses symboliques, système de récompenses visuelles, moments qui comptent, où vous demandez à la personne d'être votre « assistant spécial ».
- **Les personnes PW sont généralement des personnes qui pensent de façon très concrète.** Le concept du temps peut être particulièrement difficile à acquérir. Faites en sorte que tout soit aussi concret que possible. Utilisez indications visuelles, minuteries, alarmes, etc. Apprenez-lui des métaphores, des expressions de langage ou argotiques. Jusqu'à ce qu'elles aient été acquises, des expressions comme « Allez hop ! » ne seront pas nécessairement comprises comme « On commence maintenant » et seront facteur d'anxiété. Enseignez le sens des expressions pour réduire l'anxiété et améliorer la capacité à fonctionner dans la société.
- **Ne cédez pas aux crises de colère.** Il faut rester fort et se souvenir que si on cède aujourd'hui, la crise de colère sera encore plus forte demain.