

## Working Together to Improve the Lives of People with Prader-Willi Syndrome

Translation generously supported by NTC Wismettac Foundation

### Strategie di gestione del comportamento nella SPW

#### PWS Behavior Management Strategies

*La sindrome di Prader-Willi è una malattia dove non tutti gli affetti da SPW presentano gli stessi livelli di sintomi comportamentali. Le seguenti strategie e tecniche possono, tuttavia, aiutare la maggior parte dei pazienti con SPW. Tenete a presente che tutto ciò che causa ansia può potenzialmente portare ad un problema di comportamento, per cui se si riduce o elimina la fonte di ansia si riduce o elimina il problema di comportamento!*

- **Rispondere con calma tutte le volte.** La logica ed il ragionamento in genere non funzionano, soprattutto quando l'individuo è turbato. **Non cercare di discutere con qualcuno di loro se è sconvolto, perché causerà un aumento della loro crisi comportamentale che vogliono affermare.** L'importante è ascoltare e ripetere la loro preoccupazione. Ascoltare, esprimendo la vostra preoccupazione. Ascoltare, comprendendo la loro preoccupazione. Una volta stabilita un'empatia, rispondere ad una eventuale serie di scatti d'ira con indifferenza. Ignorare comportamenti indesiderati il più possibile.
- **Contrasto: La reazione automatica del cervello è spesso rispondere con un secco "NO!"** Questo appare come un comportamento di opposizione preconcetta, provocatorio e polemico. Evitate domande che chiedono un "Sì" o un "No". Lasciate loro tutto il tempo per elaborare nel loro cervello il contrasto che è avvenuto. Prendete tutto il tempo necessario perché le cose si sistemino ovunque si vada. Offrite un numero limitato di scelte preferite che portino il più possibile ad un controllo: "Vuoi indossare la giacca rossa o la giacca blu?" "Vuoi indossare la giacca o portarla con te?" "Vuoi fare le pulizie in 5 minuti o in 8?" Evitate di fare richieste senza limite di tempo che possono essere difficili da elaborare e creare ansia.
- **Egocentrismo: Le persone con SPW generalmente pensano a se stesse prima di tutto.** Questo può rendere difficile per loro di vedere le cose dal punto di vista di qualcun'altra persona. Non si deve dire: "Se non ci sbrighiamo, la nonna sarà in ritardo per l'appuntamento." Si deve dire invece: "Se la nonna arriva in orario all'appuntamento, avremo tutto il tempo di guardare il film." Non dire mai "Le tue urla disturbano chi ti sta accanto o vicino". Si deve dire invece: "Se si parla a bassa voce, si capiscono meglio le tue preoccupazioni."
- **Frustrazione:** Tutto ciò che sembra essere causa di frustrazione potrebbe portare ad un problema di comportamento. Utilizzate "No" molto raramente. Non dite: "No, non possiamo giocare fuori". Ma dite: "Anche a me piacerebbe uscire. Finiamo il nostro lavoro e poi usciamo insieme!". Create empatia: ripetendo ogni singola parola che la persona pronuncia. Dimostrarsi interessato: "Sembri turbato, cosa c'è che non va?"
- **Impulsività: Le persone con SPW in genere vogliono quello che vogliono, quando lo vogliono, che di solito è adesso.** Prima di affrontare una situazione o un ambiente di questo tipo, bisogna prepararsi mentalmente su cosa potrebbe accadere, etc. Premiate la pazienza e l'autocontrollo. Sappiate che quanto avvenuto in passato, può succedere di nuovo; "Memorizzate" tutto questo, se è necessario.
- **Devono essere considerati positivamente:** La maggior parte delle persone vogliono sempre avere ragione ed a tutti i costi. Evitate lotte di potere, consentendo alla persona con SPW la possibilità di avere ragione. Utilizzate frasi come: "Forse hai ragione" o "Quello che dici è interessante. Tu pensi in una maniera ed io la penso in un modo diverso."
- **Inflessibilità: Le persone con PWS spesso hanno difficoltà nell'accettare cambiamenti nella routine o di loro aspettative.** Dare riferimenti chiari e precisi: "Usciamo tra 5 minuti. Abbiamo 3 minuti per mettere le scarpe. Bravo, siamo in orario!" Non usare parole per mettere fretta alla persona; Usate l'entusiasmo, la musica, la lode. Dare sempre un preavviso in caso di cambiamento, quando possibile. Create empatia nei momenti di crisi.
- **Ossessioni: Il cervello pensa sempre che se 1 è buono, 100 è migliore.'** Raccogliere, accaparrarsi in fretta, stratonare possono essere associati a tendenze ossessive o compulsive del cervello. Bisogna offrire scelte limitate e preferite. Utilizzate l'empatia ed anche i farmaci possono essere utili.
- **Introspezione: La possibilità di monitorare se stessi e valutare con precisione le proprie prestazioni è spesso compromessa.** Ricordate alla persona di parlare a bassa voce; mangiare lento e masticando, etc.
- **Pianificazione, dando priorità alla soluzione dei problemi:** Questo tipo di abilità è spesso carente nei soggetti con SPW. Bisogna assisterli e ed orientarli continuamente. Rispettate sempre il loro pensiero guidandoli verso soluzioni invece che risolvere il problema al loro posto.
- **Scarsa motivazione interna; Maggiore motivazione esterna:** utilizzate agenti motivanti esterni come la lode, la ricompensa simbolica, ricompensa visiva, tempo speciale dedicato, chiedendo alla persona di essere il vostro 'aiutante speciale.'
- **Le persone con PWS generalmente pensano in concreto.** Il concetto di tempo può essere particolarmente difficile. Rendete le cose le più concrete possibili. In particolare insegnate loro metafore, modi di dire. Non fate loro fretta perché questo può causare ansietà. Insegnate loro il modo di ridurre l'ansia ed aumentare l'inserimento sociale.
- **Non cedere a un capriccio.** Restate fermi nella vostra posizione ed atteggiamento. Cedere oggi ad un capriccio, porterà a capricci peggiori un domani.