

“Gestire il cambiamento” nelle persone con sindrome di Prader Will.

La maggior parte delle persone con la sindrome di Prader Will hanno difficoltà a gestire il cambiamento. Ciò varia da persona a persona e può essere un vero problema per quelle famiglie che ne sono toccate. Il cambiamento può essere qualsiasi cosa da un supplente a scuola ad un itinerario diverso intrapreso durante un viaggio in auto o l'utilizzo di una tazza nuova. Il cambiamento può anche accadere all'improvviso ed in modo inaspettato come durante un blackout elettrico. Una cattiva reazione al cambiamento può avere come conseguenza il rifiuto della persona con PWS di assecondare richieste, svolgere normali routine ed eseguire dei progetti e può velocemente trasformarsi in ripetitività (ripetizione di domande o commenti), discussioni ed aggressività. “Chiusura totale” è un'altra reazione tipica all'ansia associata al cambiamento. Questi comportamenti possono essere stressanti per le famiglie dal momento che avvengono nei momenti meno opportuni.

Perché le persone con PWS hanno difficoltà a gestire il cambiamento?

Si pensa che il problema sia collegato all'inabilità di “spostare” l'attenzione da una cosa all'altra. Le persone con PWS normalmente fanno più fatica a spostare l'attenzione. Ricercatori dal Regno Unito hanno dimostrato come maggiore è la difficoltà nello spostare l'attenzione da una cosa all'altra, maggiore è la resistenza mostrata verso il cambiamento. Inoltre si sa che le persone con PWS tendono a preferire le routine ripetitive e presentano spesso comportamenti rituali ed inflessibili. Anche se diversi nelle loro reazioni ai cambiamenti tutti si sentono “al sicuro” con orari ed aspettative stabilite. Se un cambiamento può essere previsto in anticipo è possibile utilizzare strategie per evitare molta dell'ansia che altrimenti deriverebbe dal verificarsi cambiamento stesso.

IPWSO relies on donations to support people with PWS and their families around the world. To find out more about our work and donate please visit us at www.ipwso.org/make-a-donation

Cosa funziona per evitare l'ansia connessa al cambiamento

Queste sono strategie semplici e pratiche che aiutano a minimizzare la reazione al cambiamento previsto:

- Parlare di un piano alternativo in anticipo. Ad esempio potreste accordarvi sull'acquistare pere se non ci sono mele dal fruttivendolo. Il fatto che se ne parli prima può preparare la persona ad una situazione diversa da quella che si aspettava.
- Pianificate meticolosamente ogni dettaglio e ricontrollate il tutto con la persona con PWS e le altre persone coinvolte. Occasionalmente la persona con PWS ha un'aspettativa di cui voi non siete a conoscenza. Ad esempio potrebbero aspettarsi che vi fermiate per un caffè sulla via di casa e quindi se non ne siete al corrente e guidate direttamente a casa, potrebbe essere percepito da loro come un cambiamento. Quindi è sempre utile ricontrollare prima i dettagli di ogni piano.
- Accordatevi su delle regole in caso di gita. Ad esempio, la regola che dice "se si urla per qualsiasi ragione si torna a casa. "Prima della gita ricordate la regola alla persona utilizzando una terminologia positiva come ad esempio : " comportandoti bene potremmo terminare la gita e non dovremo tornare a casa prima". Potrebbe essere difficile implementare una conseguenza stabilita in caso di cattivo comportamento.; comunque tornare a casa una volta può porre fine a numerosi problemi futuri.
- Lodate la persona ogni qual volta il cambiamento è accettato cortesemente.
- Utilizzate lavagne con foto o routine scritte. Ogni cambiamento alla routine si aggiunge alla lavagna in anticipo. Ad esempio può essere scritto un orario per la settimana. L'appuntamento dal dottore ed ogni variazione alla settimana consueta può essere scritto sulla lavagna. Se la persona con PWS avesse qualsiasi problema con i programmi stabiliti potrebbe comunicare in anticipo in modo che, si spera, qualsiasi problema possa essere discusso e si possa trovare una soluzione.

Cosa funziona per limitare la reazione ad un inaspettato cambiamento di programma che accade all'ultimo minuto?

A volte accadono cambiamenti inattesi ed inaspettati. Se siete abbastanza fortunati da essere in grado di reagire velocemente potreste riuscire a ridurre l'ansia.

Seguono alcune strategie che genitori ed assistenti hanno trovato di successo in simili situazioni.

- Dare una soluzione prima di spiegare il cambiamento. Ad esempio se il bar preferito fosse chiuso per ristrutturazioni iniziate col dire: "Oggi berremo il caffè in un altro bar. Sarà diverso, vero? Possiamo chiedergli di farlo esattamente come piace a te. Il bar che preferiamo aprirà di nuovo la prossima settimana ma oggi è chiuso e non possiamo andarci." L'ultimo frammento d'informazione dato in quest'esempio è che il bar è chiuso ma il fatto che comunque potranno bere un buon caffè è più rilevante della temporanea chiusura del solito bar
- Fornite un esempio visivo del problema o del cambiamento. Ad esempio se avete se stavate programmando di spostare la credenza in una stanza ma effettivamente non ci stava, mostrare la credenza fuori dalla porta alla persona con PWS è meglio che provare a spiegare il problema a parole. Semplici schizzi su carta a volte possono essere capiti più facilmente delle parole.
- Siate calmi e pazienti perché ci può volere un po' di tempo per metabolizzare ed accettare il cambiamento.
- Cercate di far notare gli aspetti positivi connessi al cambiamento
- Esprimere voi stessi sgomento per il cambiamento e chiedere alla persona con PWS di aiutarvi nella situazione può attenuare la loro reazione al cambiamento se gli si dà delle responsabilità nell'affrontare l'episodio stesso.

Gestire il cambiamento è una parte importante della gestione del benessere generale di una persona con PWS. Una gestione efficace del cambiamento può ridurre l'ansia e migliorare i risultati in altre aree come la salute e la gestione del comportamento.

Anche cambiamenti positivi, come una vacanza, possono essere fonte di stress per una persona con PWS e devono essere gestiti come cambiamento alla routine. Spesso si assiste a ripetitività (ripetizione di domande o commenti), aumento dello stato ansioso e preoccupazione per ciò che potrà accadere mentre sono via. Una possibilità è quella di non comunicare alla persona con PWS ciò che di bello accadrà ma non sempre è una buona soluzione.

Può essere utile trovare una soluzione ai cambiamenti con la persona con PWS cosicché si possa ottenere un migliore risultato la volta seguente. Ad esempio: "la prossima volta, se credi che il tuo gatto sia stato coinvolto in una lotta e potrebbe avere un'emorragia, non pensi che sarebbe meglio andare dritti dal veterinario invece di provare a risolvere la situazione da solo? Se la risposta è sì

potete incorporarla nelle loro linee guida, scriverlo sulla loro bacheca ed assicurarvi che conoscano il nuovo programma.

Dopo una discussione od una sfuriata e quando la persona con PWS si è calmata e si è persino pentita, chiedetegli cosa potete fare per aiutarli la prossima volta che qualcosa del genere li turberà. Potreste essere sorpresi delle loro risposte che spesso portano a risultati positivi. Ad esempio: "Per favore lasciami solo per un po'" "Per favore ascoltami" " Per favore nn trattarmi come un bambino". Questo tipo di accordi possono spesso prevenire discussioni future o sfuriate.

E tutta questione di compromesso il

Il soggetto affetto da PWS crescendo, avrà un comportamento meno grave. Coll'andare del tempo il soggetto (persona) pensa di essere trattata come adulto dai genitori, fratelli ed amici di famiglia.

In qualità di genitori o persone responsabili della cura del soggetto sappiamo che ciò non è sempre possibile comunque a volte si può fare uno strappo alla regola fidandosi del buon senso in certe circostanze. E difficile lasciar perdere e talvolta la fiducia creata viene a mancare; però se si viene ad un compromesso, senza rischi, sovente si può arrivare ad un accordo. Chi è affetto da PWS non ha la capacità di fare decisioni giuste né di controllare le emozioni, quando sono calmi e felici il problema non è visibile per cui è necessario sempre discutere in anticipo le conseguenze.

Col tempo praticando una responsabilità senza rischi si ottiene e si facilita un miglioramento per esempio: portando con sé una calcolata somma di denaro da usare per una speciale occasione decisa anzitempo può aumentare la fiducia in se stessi: comunicare un risultato favorevole in questo comporta molta preparazione, spiegazione e scambio di idee. Avere un piano collaudato da usare quando le cose non procedono come si vorrebbe, è molto importante per esempio dire: "se spendi i soldi senza usarli per ciò che avevamo deciso, sarebbe meglio per te non prendere soldi la prossima volta. Io continuerò a controllare i tuoi soldi così che non avrai la tentazione di spenderli sul mangiare. Le persone affette da PWS hanno personalità e capacità cognitive diverse l'uno dall'altro. Alcuni sono capaci di sopportare certe responsabilità più degli altri. Se la responsabilità del denaro non è necessaria è meglio evitarla, così da non fare sentire il soggetto incapace.

Un genitore dice: la cosa più importante in un compromesso è che se si porta via una cosa al soggetto se ne deve dare un'altra, al posto di quello che si ha tolto. Per esempio: non posso lasciarti tenere un cane in questa casa perché non ce n'è posto, però puoi tenere un uccellino in gabbia o un pesciolino rosso in una vaschetta – oppure possiamo far sì che tu possa aiutare la RSPCA a portare i cani a spasso giacché le povere bestie non vanno quasi mai a spasso. Appellandoci al loro stesso senso di giudizio (“non abbiamo posto in casa”) e abituandoli a vedere quel fatto, e dando l'opportunità di ricevere qualcosa in cambio (“esempio” pesce rosso o uccellino) e appellandosi al loro senso d'importanza nel fare. Qualcosa per gli altri (portare a spasso il cane di qualcuno che non può) sembra abbia successo.

Preparando al cambiamento persone affette da PWS da loro l'opportunità di elaborare emotivamente e cognitivamente ciò che sta per accadere e come il cambiamento inciderà su di loro. Ci vorrà tempo e sforzo per preparare le persone a cambiamenti ma i risultati valgono la pena. Se la persona affetta da PWS è in agitazione per ragioni che non conoscete esse sono coscienti di vostra ansietà voi. Sperimentate comportamenti, difficili questi occorreranno anche se userete le strategie suggeritevi. Non sentitevi in colpa non pensate di avere fallito. Continuate ad applicare edusare strategie positive, col tempo noterete un miglioramento.