

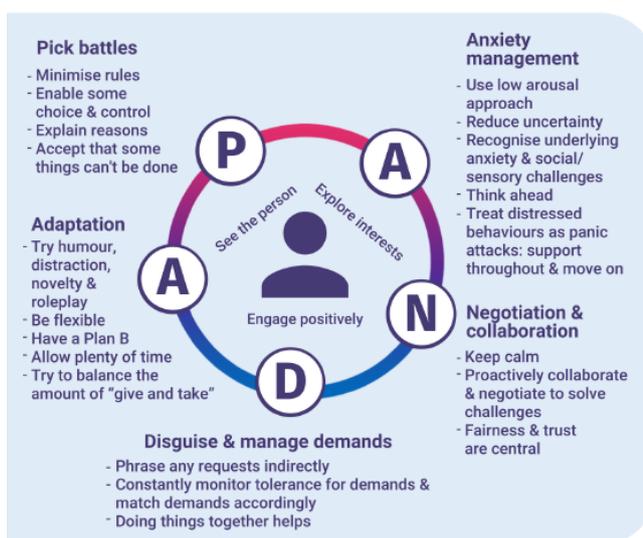
PDA – approcci utili per genitori/tutori

L'autismo e i profili di Pathological Demand Avoidance (PDA) sono "dimensionali", nel senso che variano molto da una persona all'altra e in momenti diversi o con persone diverse, quindi i genitori/tutori hanno bisogno di un "kit di strumenti" fatto di approcci utili, adattati a ciascun bambino, applicati in modo flessibile e rivisti regolarmente. Per informazioni più dettagliate, vedere:

<https://www.pdasociety.org.uk/life-with-pda-menu/family-life-intro/helpful-approaches-children/>

- Guarda la persona che hai davanti
- Esplora i suoi interessi
- Impegnati in maniera positiva

Fig. 1: L'approccio PANDA



Scegli le battaglie (Pick battles)

- Minimizza le regole
- Concedi alcune scelte e controllo
- Spiega le ragioni
- Accetta che alcune cose non si possono fare

Adattamento (Adaptation)

- Prova con l'umorismo, distrazione, novità e gioco di ruolo
- Sii flessibile
- Prepara un piano B
- Concedi molto tempo
- Cerca di bilanciare le quantità di "dare e avere"

Negoziare e collaborazione (Negotiation and collaboration)

- Resta calmo
- Collabora proattivamente e negozia per risolvere le sfide
- Equità e fiducia sono fondamentali

Maschera e gestisci le richieste (Disguise and manage demands)

- Riformula ogni richiesta in maniera indiretta

- Monitora costantemente la tolleranza alle richieste e stabilisci le richieste di conseguenza
- Fare le cose insieme, aiuta!

Gestione dell'ansia (Anxiety management)

- Utilizza un approccio a bassa eccitazione
- Riduci le incertezze
- Riconosci l'ansia latente e le sfide sociali/sensoriali
- Pianifica
- Tratta il comportamento angosciato come un attacco di panico: dai supporto e vai avanti

Il PANDA

Gli approcci convenzionali basati su limiti stabili, routine e strutturazione, l'uso di ricompense, conseguenze ed elogi, *sono spesso inefficaci* e persino controproducenti per un profilo PDA.

Gli approcci a bassa eccitazione, che mantengono l'ansia al minimo e forniscono un senso di controllo, sono buoni punti di partenza quando si pensa a cosa funziona per un PDA. Una partnership basata su fiducia, flessibilità, collaborazione, uso attento del linguaggio e bilanciamento delle esigenze funziona meglio.

Il nostro ambasciatore PDA Panda simboleggia questi approcci e il mnemonico P A N D A fornisce un utile riassunto.

Adattare la tua mentalità

Il PDA capovolge le "norme genitoriali", quindi la tua mentalità e il tuo umore sono fattori chiave.

- Guarda oltre i comportamenti di superficie: i comportamenti esteriori sono solo la punta dell'iceberg con molti fattori scatenanti che agiscono al di sotto della superficie. Il punto di partenza più importante è capire e accettare che i comportamenti di un bambino affetto da PDA derivano **dall'ansia** e dal **bisogno di avere il controllo**. Inoltre, uno o tutti i seguenti elementi potrebbero essere alla base della PDA e richiedere supporto...

Difficoltà nell'elaborazione del linguaggio

Difficoltà con l'interazione sociale

Confusione sulle emozioni

Intolleranza all'incertezza

Sovraccarico sensoriale

- Riequilibra la tua relazione: ambisci a una relazione più paritaria tra bambino e adulto, basata sulla collaborazione e sul rispetto, crea fiducia.
- Mantieni la calma: cerca di non prendere le cose sul personale; accettare che alcune cose non si possono fare; tratta ogni giorno come un nuovo inizio.
- Concentrati sull'obiettivo a lungo termine di costruire le capacità di un bambino di far fronte alle sfide piuttosto che sull'esecuzione di task a breve termine.
- Sii flessibile: approcci utili richiedono creatività e adattabilità.
- Guarda gli aspetti positivi: concentrati sui punti di forza e sulle qualità positive di un bambino e condividi i suoi interessi.
- Supporto e cura per te stesso: essere in contatto con altri che stanno vivendo esperienze simili può essere di enorme aiuto.

Suggerimenti di supporto per ulteriori difficoltà di fondo

- Concedi abbastanza tempo di elaborazione in modo che un bambino possa dare un senso a ciò che viene detto e rispondere nel proprio tempo.
- Libri, film, TV, giochi di ruolo e gioco in generale possono aiutare un bambino a conoscere emozioni, dinamiche sociali e relazioni e sviluppare comprensione e abilità, in modo indiretto.
- Collabora e pianifica insieme per ridurre al minimo l'incertezza.
- La percezione sensoriale e la sensibilità possono variare a seconda dei livelli di ansia, malessere e ambiente.
- Un bambino può essere ipersensibile (cerca di evitare uno stimolo sensoriale) o iposensibile (cerca maggiore stimolo sensoriale).
- Un Operatore addestrato all'integrazione sensoriale può valutare i bisogni sensoriali di un bambino e suggerire una "dieta sensoriale".

Suggerimenti di supporto per ansia e comportamenti angosciati

- Sii vigile nell'individuare i segnali che l'ansia sta aumentando: agisci e adattati rapidamente per ridurre l'escalation.
- L'ansia può essere espressa in molti modi diversi, ad es. evitamento, rabbia, urla, pianto, risata, mutismo, noia, tic, "ossessione", stuzzicamento della pelle, ritiro, mascheramento e colpi.
- Collabora con il bambino in modo collaborativo e proattivo per trovare soluzioni.
- I comportamenti angosciati sorgono quando la nostra capacità di farvi fronte è stata superata e ci sentiamo sopraffatti, come in un attacco di panico.
- Questi possono includere crollo, chiusura, fuga, aggressione fisica/verbale e autolesionismo.
- Mantieni la calma in ogni momento, riduci gli stimoli, dai spazio e sii consapevole dei pericoli.
- Successivamente, fornisci rassicurazione e tempo di recupero con l'attività di regolazione preferita del bambino.

Ottimizzazione dell'ambiente

Proprio come i panda giganti, i bambini PDA possono prosperare nell'ambiente giusto. I migliori suggerimenti includono:

- Bilanciare tolleranza e richieste: la capacità di un bambino di far fronte alle richieste varierà di giorno in giorno e di ora in ora, quindi assicurati di adattare di conseguenza l'"input" delle richieste (ricordando che le richieste sono molte e varie) e costruisci un sacco di "tempi morti" per dare spazio all'ansia per diminuire, e ai livelli di tolleranza per ricostituire. Il tempismo è fondamentale!
- Concordare confini non negoziabili: questi variano da famiglia a famiglia e da bambino a bambino. Per alcuni, quando l'ansia è molto alta, può essere necessario il minimo indispensabile di confini non negoziabili, ma possono aumentare nel tempo.
- Condividere ragioni chiare per questi limiti e concordarli insieme può aiutare.
- Fornire molto tempo: il tempo è una richiesta aggiuntiva, quindi è utile costruire spazi di tempo prolungato. Cerca sempre di pianificare in anticipo, anticipare potenziali sfide e consentire una certa flessibilità per adattarsi ai livelli di ansia fluttuanti.
- Concordare una strategia di uscita: sapere come allontanarsi da una situazione e avere uno spazio sicuro in cui ritirarsi può aiutare a ridurre l'ansia di un bambino.

Essere cauti con premi/lodi/sanzioni

Può essere utile capire perché questi approcci tendono ad essere inefficaci nelle famiglie PDA.

- Gli incentivi premio creano una richiesta aggiuntiva oltre alla richiesta stessa; ingigantiscono il problema se qualcosa non viene raggiunto perché non solo la "cosa" non viene raggiunta, ma la

ricompensa nemmeno viene guadagnata; e non affrontano le difficoltà sottostanti che potrebbero aver impedito il successo.

- La lode può essere percepita come una richiesta di ripetere o migliorare le prestazioni precedenti; e l'incoraggiamento può sembrare una richiesta in quanto aumenta il senso di aspettativa.
- Le sanzioni sembrano ingiuste quando i comportamenti sono una questione di "non posso" invece di "non voglio" e possono apparire arbitrari e di controllo quando non sono direttamente correlati ai comportamenti in questione. Tendono a portare allo scontro/escalation.

Alternative utili e adattamenti

- Ricompense spontanee e tangibili.
- Elogio indiretto (lodare i risultati piuttosto che il bambino o lodare il bambino verso terzi, in modo che il bambino ascolti indirettamente).
- Fornire scelte e una strategia d'uscita quando si offre incoraggiamento.
- Imparare dalle conseguenze naturali.

Ridurre la percezione di "richiesta"

Riformulare le richieste per farli sentire meno "richiedenti" è la chiave. Ci sono molti modi per farlo:

Fraseologia e tono: sottili adattamenti alla nostra lingua e al nostro tono possono essere di grande beneficio per i bambini affetti da PDA...

- Usa un **linguaggio dichiarativo** (affermazioni, commenti o osservazioni) o **riformula** le cose per parlare di un oggetto o di te stesso/altre persone piuttosto che del bambino:
 - "I vestiti sono sul letto, sono felice di aiutare" e poi allontanarsi, oppure frasi come "Chissà se..." e "Vediamo se..." e comprese parole che suggeriscono un elemento di scelta, come "Forse potremmo..."
- **Parla con te stesso/con nessuno in particolare e 'pianta i semi'**:
 - "È una bella giornata fuori, un'ottima occasione per andare al parco..."
- È utile evitare parole chiave come "no", "non", "non posso", "devo" o "bisogna" – puoi trasmettere lo stesso messaggio utilizzando una terminologia diversa:
 - "Adesso non è possibile perché..., ma possiamo provare oggi pomeriggio e nel frattempo ti va di... o...?"
- Comunicazione indiretta: include **suggerimenti fisici e visivi** (con elementi di scelta e controllo), mostrare una scelta di oggetti, post-it o app di messaggistica istantanea possono funzionare bene; **lasciare le cose "in giro"** affinché un bambino le raccolga per naturale curiosità; **usando il gioco di ruolo o una terza parte** (impersonare un personaggio o un giocattolo preferito).
- Offri scelte: e sii disposto a negoziare e ad accettare una scelta diversa che raggiunga comunque l'obiettivo.
- Spersonalizza: spiega che il requisito è posto da un'altra autorità superiore (ad esempio la legge).
- Distraini/trasforma le cose in un gioco: concentrati su qualcos'altro oltre alla domanda.
- Usa umorismo/novità: l'umorismo aiuta tutti a sentirsi più rilassati. Con la novità, assicurati che il cambio di direzione sembri un bonus/beneficio per il bambino.
- Modella comportamenti o applica richieste a te stesso (senza aspettarti che il bambino segua l'esempio).

Sebbene inizialmente possa sembrare che la curva di apprendimento per sviluppare un kit di strumenti fatto di approcci personalizzati e flessibili sia molto alta, alla fine è probabile che queste modalità

diventino naturali man mano che ci si sente più in sintonia con i punti di forza e le esigenze di un bambino. Nel corso del tempo, mentre il bambino sviluppa la fiducia in sé stesso, la maturità emotiva e la fiducia nel mondo, e man mano che acquisisce una maggiore comprensione di sé stesso, egli può iniziare a sviluppare strumenti di auto-aiuto e strategie di *coping* proprie.