

Erano presenti al webinar due neuropsichiatri: Dr. Jos Hendriksen, Neurospicologo Clinico e Dr. Molly Colvin, Neuropsicologa, che hanno risposto a una serie di domande relative alle reazioni psicologiche legate a questa situazione di emergenza.

In una breve introduzione, Nicoletta Madia ha riportato i temi emersi dalla voce dei genitori e dei bambini e ragazzi con DMD/BMD.

I genitori di bambini e ragazzi hanno riferito come fattori rilevanti:

- stress per la possibilità che i loro figli o altri membri della famiglia possano contrarre il COVID-19;
- dover svolgere con i propri figli attività normalmente in carico ad altri (ad es. le attività didattiche, fisioterapia);
- rispondere alle domande dei propri figli;
- gestire lo stress dei figli costretti a stare in casa;
- stress per la condizione di salute dei propri figli, avendo dovuto posticipare alcune visite mediche;
- stress per la condizione generale di incertezza;
- stress per la perdita delle proprie routine giornaliere.

I ragazzi invece, hanno come elementi significativi:

- la ridefinizione delle routine quotidiane;
- la paura per la situazione;
- stress legato all'obbligo di stare a casa;
- non poter avere interazioni di persona con il mondo esterno e gli amici;
- l'isolamento.

I genitori di giovani adulti e adulti hanno individuato come fattori rilevanti:

- stress per la possibilità che i loro figli o altri membri della famiglia possano contrarre il COVID-19;
- dover svolgere con i propri figli attività normalmente in carico ad altri (ad es. le attività didattiche, fisioterapia);
- stress per la condizione di salute dei propri figli, avendo dovuto posticipare alcune visite mediche;
- stress per la condizione generale di incertezza.

I pazienti adulti, a loro volta, hanno definito come fattori importanti:

- paura per la situazione e soprattutto per la salute dei propri genitori;
- preoccupazione per la condizione di stress dei propri genitori;
- fame nervosa;
- isolamento;
- resilienza;
- grande senso di responsabilità.

Vengono quindi riferite alcune domande che i genitori hanno posto rispetto alle difficoltà che stanno affrontando:

- Come trovare tempo per se stessi in casa?
- Cosa posso fare per evitare l'isolamento di mio figlio?
- Come posso parlare a mio figlio del COVID-19?
- Come posso creare nuove routine?

A seguire le domande poste dai ragazzi:

- Come giovane adulto con DMD, come posso controllare l'ansia dei miei genitori?
- Come posso controllare la fame nervosa?

Elizabeth Wroom, nel moderare la discussione, introduce i due neuropsicologi, chiedendo loro di rispondere ai quesiti evidenziati.

Definiscono alcuni assunti.

1) LO STRESS E' UNA NORMALE REAZIONE DIFENSIVA A UNA MINACCIA

RICONOSCI I TUOI PENSIERI E LE TUE INSICUREZZE

Partono dalla definizione di stress come una risposta normale a una situazione anormale, una risposta usuale che può avere diverse manifestazioni: fisiche (frequenza cardiaca elevata, tensione muscolare), cognitive (concentrazione, attenzione e vigilanza), emotive (ansia e irrequietezza), comportamentali (alterazioni del sonno o del comportamento alimentare). Normalmente, sono 3 gli stadi psicologici che il corpo affronta durante le situazioni di stress ossia le reazioni di allarme, la resistenza e l'esaurimento. Le risposte difensive (di coping) che l'individuo mette in atto di fronte agli eventi stressanti possono essere di attacco o di fuga. Può capitare che lo stress cronico sia difficile da osservare in noi stessi perché si presenta con minacce silenti, per questo è importante ascoltare ciò che gli altri ci riferiscono del nostro comportamento.

2) PRENDITI CURA DI TE STESSO

PRENDITI CURA DI TE. Utilizzando l'esempio della regola della maschera dell'ossigeno in aereo che i genitori devono mettere a loro stessi prima che ai propri figli, sottolineano quanto sia importante il benessere dei genitori per potersi prendere cura dei figli.

MANTIENI L'EQUILIBRIO. L'invito per i caregiver è di essere gentili con se stessi, in connessione con il proprio corpo, impegnati nelle attività da svolgere ma concedendosi tempo per respirare e fare pause. È importante rilassarsi e staccare la spina (leggendo, guardando film o serie tv, facendo giardinaggio, sport, ascoltando musica) e aumentare la resilienza (mangiare cibi salutari, dedicare un tempo sufficiente al sonno, respirare).

METTERE IN PAUSA IL CERVELLO. Siamo bombardati di informazioni sul COVID-19. Il nostro cervello è diventato iperattivo e sensibile e leggere molte notizie sulla situazione può generare attacchi di panico. È importante quindi limitare le informazioni e stare tranquilli rispetto a quello che si legge e si apprende.

3) NON SPRECARE TEMPO SU CIO' CHE NON SI PUO' CONTROLLARE E FOCALIZZARSI SU CIO' CHE SI PUO' CONTROLLARE

Preoccupazione e ansia rispetto agli eventi futuri possono creare una catena di pensieri e immagini negative. Quando si è preoccupati si cerca di mantenere il controllo sulle cose che ci circondano, questo può generare un circolo di influenza (S. Covey) che rende difficile distinguere ciò che è sotto il proprio controllo e ciò che non può esserlo.

Per questo è importante distinguere ciò che **NON SI PUO' CONTROLLARE** (chi si ammala, quanto questa situazione durerà, la distanza che l'altro può tenere, la possibilità di andare a lavoro o di frequentare la scuola), da ciò che **SI PUO' CONTROLLARE** (vedere notizie in tv, lavarsi le mani, attività da svolgere in casa, aiutare gli altri).

4) COMUNICA E RESTA CONNESSO ALLA COMUNITA'

È importante in questo momento cercare supporto e comunicare, sia a livello informale, nel gruppo familiare e degli amici, sia attraverso il supporto psicologico.

SUPPORTARE I BAMBINI

Vengono poi date alcune indicazioni su come potere essere di supporto ai bambini.

World Health Organization
Helping children cope with stress during the 2019-nCoV outbreak

 Children may respond to stress in different ways such as being more clingy, anxious, withdrawing, angry or agitated, bedwetting etc.
Respond to your child's reactions in a supportive way, listen to their concerns and give them extra love and attention.

Children need adults' love and attention during difficult times. Give them extra time and attention.
Remember to listen to your children, speak kindly and reassure them.
If possible, make opportunities for the child to play and relax. 

 Try and keep children close to their parents and family and avoid separating children and their caregivers to the extent possible. If separation occurs (e.g. hospitalization) ensure regular contact (e.g. via phone) and re-assurance.

Keep to regular routines and schedules as much as possible, or help create new ones in a new environment, including school/learning as well as time for safely playing and relaxing. 

 Provide facts about what has happened, explain what is going on now and give them clear information about how to reduce their risk of being infected by the disease in words that they can understand depending on their age.
This also includes providing information about what could happen in a re-assuring way (e.g. a family member and/or the child may start not feeling well and may have to go to the hospital for some time so doctors can help them feel better).

ASCOLTANDO LE LORO PREOCCUPAZIONI

CREANDO MOMENTI DI GIOCO

CREANDO NUOVE ROUTINE

Si suggerisce, ad esempio, la lettura di un fumetto utile alla comprensione della situazione.

<https://www.npr.org/sections/goatsandsoda/2020/02/28/809580453/just-for-kids-a-comic-exploring-the-new-coronavirus?t=1586011097306>

Ascoltare le loro domande e dare informazioni aiuta i bambini ad attribuire un senso a quello che vedono, che sentono e che stanno sperimentando in prima persona.

È importante non aumentare l'ansia ma contenerla definendo limiti chiari:

- **LAVARE LE MANI:** per 20 secondi e non di più;
- **DISTANZA SOCIALE:** non favorire l'isolamento;
- **SOCIAL MEDIA:** limitare l'uso;
- **RASSICURAZIONI:** limitare la quantità di rassicurazioni.

Ricordiamo la possibilità di contattare il Centro Ascolto Duchenne al numero 3455597204 o via mail centoascolt@parentproject.it
e di consultare il VADEMECUM PSICOLOGICO
<http://parentproject.it/wp-content/uploads/2020/03/Vademecum-Psicologico-ai-tempi-del-Coronavirus.pdf>