



PENSARE ALLA SINDROME DI WILLIAMS AL TEMPO DEL COVID-19

di Chiara Gagliardi

(tempo di lettura 7 minuti)

L'emergenza Covid-19 ha mutato in modo profondo il nostro modo di vivere e influenzato la nostra percezione della realtà. Ha portato i governi della maggior parte dei Paesi a prendere decisioni che implicano definizioni di gerarchie di valori, con la salute pubblica che ha prevalso su aspetti economici nelle scelte della fase emergenziale.

Paure e timori di nemici non visibili, morte che fa irruzione nella vita di molti senza distanze e mediazioni, malattia diventata centrale nelle emozioni e nella vita, possibilità di controllo crollate per le società e per i singoli, futuro molto meno luminosamente definito. Tutto questo penetra nella vita di tutti, e anche in quella di chi è già fragile per la presenza di una malattia rara. Le persone con Sindromi Rare e tra queste quelle con Sindrome di Williams (SW). Persone che sono più esposte a problemi di salute per la presenza di patologie croniche a volte multiple e che necessitano di attenzioni particolari a livello sanitario (da leggere la lettera al Governo presente sul sito di UNIAMO, la Federazione delle Associazioni di Persone con Malattie Rare d'Italia¹). Persone e famiglie che con molte di queste paure ed emozioni hanno già dovuto fare i conti, che della resilienza hanno fatto in fondo un modo di vivere e che della necessità di avere risposte a bisogni di salute hanno esperienza a volte dolorosa. Persone e famiglie che molto potrebbero insegnare sul distanziamento sociale subito, sulla scarsa prevedibilità degli eventi, sulla necessità di vivere un giorno alla volta venendo a patti con i bisogni di controllo e che hanno imparato – faticosamente e con inevitabili alti e bassi – a trovare ricchezza di vita e di relazioni, affetto e motivazioni, capacità di convivere con incertezza ed emozioni a volte contrastanti. Ma che non sono per questo meno esposte alle conseguenze di un virus che ha riportato al centro della scena la salute "fisica", anche a costo del "benessere" emotivo e sociale, distruggendo in un attimo routines faticosamente consolidate e imponendo distanze inimmaginabili poche settimane prima, quando non esponendo direttamente a esperienze di malattie e a volte di morte senza vicinanza.

Facile dimenticare chi è raro o molto raro, per la limitatezza dei numeri. Quest'anno anche la Giornata delle Malattie Rare è finita nel bel mezzo della emergenza Covid-19. Facile ma deleterio. Servono supporti speciali per persone speciali, che vivono la realtà e le emozioni di tutti, ma che comprendono ed esprimono in modi particolari. Serve utilizzare un linguaggio semplice, per spiegare e per rispondere alle domande, per promuovere modalità che ci accompagneranno per tempi lunghi anche quando la prima fase della emergenza sarà finita.

Le parole dei genitori, in primo luogo, in questa fase in cui i contatti esterni sono limitati. Genitori che sono chiamati (di nuovo) alla resilienza, in modo da poter sostenere; genitori che devono a loro volta poter trovare (di nuovo) spazi per esprimere e affrontare un evento con tutte le caratteristiche di un trauma, anche se collettivo. Le immagini da sole non sono sempre efficaci nella SW, specie se si devono spiegare comportamenti complessi. Per spiegare cosa e come fare per rispettare le indicazioni di protezione

¹ <http://www.uniamo.org/lettera-aperta-al-governo-2/>

individuale e distanziamento sociale, ANFFAS ha adattato le indicazioni dell'Istituto Superiore di Sanità, in modo che fossero più facili da comprendere per persone con difficoltà cognitive². Un adattamento con i simboli della CAA è stato messo a punto dal settore Disabilità di Open Group³. Parole semplici e chiare, vere, con immagini ben definite e in sequenza lineare possono essere un supporto utile. Lo possono essere ora dentro le case, nei collegamenti con le scuole e nelle videochiamate che ormai accompagnano la nostra vita; lo saranno a lungo perché i tempi non saranno rapidi, le abitudini ne risulteranno modificate e la vita di prima delle persone fragili tarderà a tornare. Le potranno usare le famiglie, ma anche insegnanti e educatori nelle nuove modalità di vicinanza che Covid-19 ci sta imponendo.

Occuparsi e parlare delle emozioni, della paura e del dolore, della rabbia e della delusione, delle frustrazioni e della speranza: nel tempo sospeso di questa emergenza, e nelle fasi che seguiranno, ci dovrà essere spazio per tutto questo anche per le persone con SW, che vivono le emozioni in modo spesso tumultuoso, faticano a riconoscerle e ne sono spesso travolte. Ricomparsa di modi di fare che sembravano superati, maggiore evidenza di ansia, esasperazione di paure (fobie) e di comportamenti ripetitivi (le "fissazioni"), tristezze e repentini cambi di umore. Molte volte sono le modificazioni del comportamento a parlare delle emozioni che non trovano parole in persone con la SW, che pur spesso parlano molto. Situazioni chiuse, in ambienti ristretti, con le abitudini saltate, con impossibilità di attività esterne, con preoccupazioni proprie e percepite negli altri: difficile per tutti, due volte difficile per le chi è già fragile e ha nel tempo trovato modi di fronteggiare le difficoltà che ora sono spesso impediti (uscite, contatto con altri, attività espressive ecc., tutti modi costruiti e faticosamente consolidati nel tempo).

Di emozioni si può parlare, si possono dare nomi a ciò che si prova, accoglierlo e cercare cosa potrebbe fare sentire meglio. I genitori (sempre loro... ci vorrà tempo e spazio anche per loro) possono accompagnare i loro ragazzi/e anche ad utilizzare tecniche semplici per diminuire ansia (respiro profondo, visualizzazione di situazioni sicure), ma soprattutto a costruire nuove routine e a nuovi modi di mantenere i legami. Non sarà forse il disegno lo strumento principale per la maggiore parte delle persone con la SW, ma altre forme espressive e la musica possono essere proposte anche nelle case. La ricerca del contatto sociale è così frequente nelle persone con la WS; altri modi di creare rapporti meno diretti possono essere creati e mantenuti, con fili che collegano persone lontane nello spazio ma non nell'affetto. Ricordando, però, che può essere utile avere tracce concrete di tempi e contatti (foto, stampe, immagini, anche elenchi e diagrammi...) per non lasciare che sia solo tutto virtuale e quindi immateriale. Tracce da usare come rinforzo e ricordo, per costruire e ricostruire i percorsi e i passaggi. Giorno dopo giorno.

Servono poi cose da fare insieme, per promuovere modalità adattive, per sostenere lo sviluppo e le autonomie, per proseguire nell'apprendimento di strategie e competenze anche in momenti in cui le attività sono sospese. Sia la scuola che gli ambiti educativi che le Associazioni stanno offrendo possibilità ed attività, proposte con formati digitali. Sono supporti importanti, che implicano una mediazione costante e adattamenti sia da parte di chi propone che delle famiglie. I tempi di attenzione e la tenuta di fronte ad attività online a distanza possono essere brevi, ancor più per l'assenza di supporto concreto nel mondo virtuale. Ma la possibilità di avere feedback immediato e su piani diversi, insieme alla facilitazione operativa propria degli strumenti digitali, possono essere veri punti di forza di un modo di proporre virtuale. D'altra parte, questi lunghi periodi nelle case possono fornire tempi sia per sviluppare autonomie che per attività di gioco che uniscano piacere ad apprendimento, condivisione a possibilità di sviluppo, con modalità diverse nelle diverse fasce di età. Gli interventi riabilitativi sono sospesi proprio come la frequenza scolastica e ai centri e come molte attività lavorative/tirocini per i più grandi. Ma le strategie impostate possono essere utilizzate nella vita di tutti i giorni e nei giochi, consolidando sequenze operative concrete, giocando con le

² Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale

http://www.anffas.net/dld/files/CORONAVIRUS_10%20CONSIGLI_IN_LINGUAGGIO_FACILE_DA_LEGGERE.pdf

³ <http://www.opengroup.eu/wp-content/uploads/2020/03/coronavirus-in-caa-mascia.pdf>

variabili spaziali (con i materiali vari della casa, con giochi, con riproduzioni nello spazio, riordinando gli armadi...), sostenendo capacità costruttive (imitazione, punti di riferimento, uso di materiali vari...), aumentando i tempi di attenzione e di tenuta sul gioco/attività. E sostenendo la scoperta che tutto ciò non è esercizio che si fa in riabilitazione, ma strategie per sostenere modalità adattive e per permettere di riuscire a fare con minore fatica e migliore risultato quello che uno desidera⁴.

E che condividere, anche le attività, è la base di tutto. Perché nessuno è da solo, nemmeno in questa emergenza Covid-19. E nessuno ne esce da solo. Nemmeno da questa emergenza Covid-19. E questo forse sarà ciò che ci porteremo da questo periodo emergenziale.

⁴ La AFSW sta offrendo ai ragazzi e alle famiglie, con modalità diversificate per fasce di età, supporto con videochiamate. Lo SPAEE è disponibile a farlo per situazioni particolari