

“Gestire una crisi di nervi” in persone con sindrome di Prader-Willi

La maggior parte delle persone con la sindrome Prader-Willi (PWS) talvolta soffrono crisi di nervi. Il fenomeno varia da persona a persona ed è un serio problema per le famiglie che ne sono colpite. I livelli di ansia riscontrati in persone con PWS sono incomprensibili. La maggior parte delle difficoltà e comportamenti antisociali dimostrati dalle persone con PWS possono essere correlati alla loro inabilità ad esprimere e/od a gestire l'ansia o le emozioni che provano. Possono essere turbati da qualcosa che noi diamo per scontato, o per qualcosa accaduto ieri o la scorsa settimana oppure per qualcosa appena accaduto e di cui ancora gli altri non si sono accorti. E' spesso “tutto o niente”. Potrebbero diventare particolarmente ansiosi per un cibo specifico servito in modo leggermente diverso e mostrare un'impercettibile emozione quando muore un membro della famiglia.

Le persone con PWS pensano diversamente! Impiegano più tempo per elaborare le informazioni che gli vengono comunicate e possono diventare confuse quando ne vengono fornite troppe contemporaneamente. Possono mostrarsi ostinati o non collaborativi quando in realtà stanno solo prendendo tempo per 1) capire le informazioni ricevute e 2) rispondere con una risposta appropriata. Se a loro non piace ciò che sentono potrebbero non essere in grado di esprimerlo ed invece di parlare si “comporteranno male” per sfogare l'ansia che stanno vivendo.

Cos'è una crisi di nervi?

Una crisi di nervi è ciò che accade quando una persona non è in grado di controllarsi mentre prova emozioni intense. Il comportamento che ne deriva può essere diverso e va dal rifiuto di comunicare o muoversi ad urlare in modo incontrollato e piangere mentre nei casi più estremi sfocia in autolesionismo, violenza ed istinto suicida. Alcuni comportamenti potrebbero essere semplicemente ricerca di attenzione e cesseranno se ignorati.

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

Perché le persone con PWS hanno crisi di nervi?

Le persone con PWS hanno varie problematiche intrinseche che potrebbero causare una crisi di nervi. In primo luogo la maggior parte delle persone con PWS sembra siano ansiose per la maggior parte del tempo, anche prima che succeda qualcosa o avvengano dei cambiamenti reali nell'ambiente.

La loro ansietà può aumentare quando sono vicini al cibo o persino quando stanno semplicemente pensando al cibo o ad un evento sociale imminente. L'ansia assume forme diverse e può esprimersi in comportamenti come: elusione, inadempienza, rifiuto, ostinazione, confusione, frustrazione, polemica, abbassamento del livello di comunicazione e comportamento compulsivo.

Le persone con PWS sono abitudinarie, amano fare cose in un modo particolare e possono quindi arrabbiarsi se in realtà tutto non accade secondo il loro ordine stabilito. Hanno problemi nel regolare le loro emozioni e la crisi di nervi avviene quando sperimentano un evento imprevisto od una delusione. Questa tendenza alle crisi di nervi distingue la sindrome di PWS da altre forme di disabilità.

Famcare è un progetto IPWSO.

Famcare@ipwso.org

Sede principale: c/o B.I.R.D. Europa Fondazione Onlus Via Bartolomeo Bizio, 1 – 36023 Costozza (VI) – Italy – tel/fax +39 0444 555557

email: secretary@ipwso.org

www.ipwso.org

Cosa si dovrebbe fare quando una persona con PWS ha una crisi di nervi?

Le seguenti sono strategie semplici e pratiche che aiutano a minimizzare l'impatto di una crisi di nervi.

Ai primi stadi di una crisi di nervi è importante dare riconoscimento all'emozione che con essa si esprime, il che significa comunicare alla persona che sta avendo una crisi di nervi: "Posso capire che se arrabbiato/a per ciò che sta succedendo. Capisco che ciò ti fa arrabbiare" oppure "Capisco che sei ansioso/a. Cosa ti fa arrabbiare? Troviamo una strategia per reagire a ciò che ti sta succedendo".

*Strategie di reazione possono essere: contare piano o praticare una profonda respirazione lenta.

Ai primi stadi potreste essere in grado di reindirizzare la persona con una voce ferma e calma. Potrete riuscire a risolvere il problema offrendo due alternative. Ad esempio, se finite il caffè potreste chiedere: "Vorresti un tè o una bibita fredda invece del caffè?"

Un'altra strategia è guidarli nel processo di soluzione del problema. Ad esempio nella situazione di cui sopra potreste dire: "Non abbiamo più caffè, cosa possiamo fare a riguardo?"

Spesso è impossibile impedire che una situazione si sviluppi fino a diventare una crisi di nervi. Se ciò accade rimanete il più possibile calmi durante l'episodio. Arrabbiarsi o reagire emotivamente alla situazione normalmente peggiorerà le cose. Pensate prima di agire o di parlare. Parlare in modo calmo, assertivo e sicuro, può aiutare. Evitate di urlare e provate a rimanere in controllo delle vostre emozioni. Provate a non mostrare paura, rabbia o frustrazione.

- Tenetevi al sicuro, lontano da dove sarebbe possibile farvi del male. Considerate la sicurezza di altre persone nelle vicinanze e tentate di scoraggiarle dall'esporsi al pericolo o dall'essere coinvolti. Tenete conto della sicurezza della persona che sta avendo una crisi di nervi. Potreste avere la necessità di allontanare oggetti pericolosi. In caso di violenza od istinto suicida le persone potrebbero dover lasciare la zona. Potreste avere necessità di chiamare soccorso.
- Date alla persona tempo e spazio per calmarsi se possibile. A casa possono essere incoraggiati a ritirarsi nella propria stanza fino a quando si calmano. Nell'ambiente di un seminario potrebbero essere loro consigliato di recarsi in un' area sicura come lo spogliatoio od un ufficio vuoto. In un luogo pubblico provate ad invitarli a calmarsi in una zona serena e tranquilla lontano da altre persone.
- Se la persona urla con voi ditele che non potete aiutarla a meno che non vi parli con voce calma ed a tono basso. Rifiutatevi di reagire e rispondere alle loro domande fino a quando non si convincono a parlare in modo tranquillo. Questa strategia potrebbe richiedere tempo ma spesso aiuta a calmare la situazione.
- Offrite una bibita fresca o un asciugamano umido. Invitate la persona a rinfrescarsi il viso prima di discutere ulteriormente della situazione.

www.ipwso.org

SEGUE

- Ritirarvi nella vostra camera e chiudere a chiave può essere una buona strategia se siete a casa ed il farlo vi metterà al sicuro. Poi potete uscire e parlare solo quando la persona si sarà rivolta a voi in modo calmo e con voce rispettosa. Questo comportamento funziona bene se stanno tentando di farvi essere d'accordo in merito a richieste irragionevoli. Preparatevi a ritirarvi di nuovo nella vostra stanza se urlassero con voi come in precedenza.
- Dopo un po' di tempo la crisi di nervi cesserà. E' importante essere positivi dopo l'accaduto. Resistete alla tentazione di discutere immediatamente di ciò che è successo e di dire loro ciò che hanno fatto di male. Potete sempre farlo una volta che è passato del tempo. Ad esempio il giorno dopo o più tardi la sera stessa. Dovreste provare ad evitare di alimentare di nuovo rabbia e frustrazione. Una volta che l'incidente è stato discusso in modo calmo sforzatevi di non farvi più riferimento.
- E' meglio continuare la giornata il più a lungo possibile; è importante superare emotivamente l'episodio passato.

Alcune strategie che i genitori ed assistenti hanno sperimentato essere di successo nell'affrontare in crisi di nervi :

- Come con gli altri nostri bambini , se facevano i capricci da piccoli, usavamo costantemente il time-out nella loro stanza con la porta aperta e non cedevamo mai a richieste irragionevoli.
- Noi stessi non abbiamo mai usato violenza o comportamenti aggressivi. Abbiamo costruito la sua autostima fin dalla giovane età.
- Se possibile parliamo del problema provando ad aiutarla a capire entrambi gli aspetti del problema stesso .
- Quando nostro figlio diventa aggressivo o violento non possiamo più ragionare con lui, ci leviamo di torno e lasciamo che la crisi di nervi faccia il suo corso . Rimaniamo nei pressi per assicurarci che non si faccia male ma senza che lui sappia che siamo lì.
- Insegnate tecniche di gestione ogni giorno !
- Il modo migliore per imparare a gestire la sensazione di frustrazione è di fare pratica spesso quando l'ansia è al minimo. Nel tempo ci si ricorderà di tali abilità durante gli episodi d'ansia più intensi. *Alcune strategie efficaci sono: respirare lentamente, contare, impegnarsi in pratiche rilassanti come ad esempio ascoltare la musica, manipolare palline sensoriali e comunicare verbalmente.
- Sebbene le crisi di nervi accadano comunemente in persone con PWS, la loro frequenza ed intensità può essere ridotta attraverso la pratica di strategie di successo come quelle sopra menzionate.