



Pazienti con disturbi dello spettro autistico: informazioni per gli operatori sanitari

L'Associazione Progettoautismo FVG dedica queste pagine a medici, infermieri, paramedici del Friuli Venezia Giulia e del resto Italia che prestano le cure ai nostri cari affetti da autismo scontrandosi regolarmente con i deficits di questa grave disabilità.

L'autismo è un disturbo neurologico pervasivo caratterizzato da deficits nelle aree dell'**interazione sociale**, **comunicazione** e **immaginazione sociale**. Si parla di "disturbi dello spettro autistico", che includono appunto l'autismo classico e la sindrome di Asperger.

Alcune persone nello spettro hanno profonde disabilità intellettive e sono non-verbali. Al contrario, le persone Asperger hanno un QI medio o superiore alla media e apprendono il linguaggio verbale nella stessa fase di sviluppo dei bambini neurotipici.

Nonostante queste differenze, tutte le persone nello spettro (ASD) condividono difficoltà nelle tre aree sopra elencate:

- **interazione sociale** (difficoltà nelle relazioni sociali: il soggetto può sembrare distaccato ed indifferente nei confronti degli altri; difficoltà nel comprendere i punti di vista e le intenzioni altrui);
- **comunicazione sociale** (difficoltà nella comunicazione verbale e non-verbale);
- **immaginazione sociale** (difficoltà nel gioco e nella fantasia, attività immaginative limitate, spesso su imitazione rigida e ripetitiva di modelli altrui).

A questa triade di deficits, si aggiungono spesso schemi di comportamenti rigidi e ripetitivi, movimenti stereotipati, stereotipie vocali (domande ripetitive, oppure ecolalie, oppure vocalizzi continui), forte resistenza nei confronti di minimi cambiamenti nella routine, iperacusia per certi suoni, disfunzioni nel tatto, anomalie nella percezione del dolore, distorsioni sensoriali nei confronti di luci, specchi, riflessi, ecc...

Purtroppo, in situazioni di ansia, alcune persone con autismo reagiscono con gravi comportamenti autolesionistici, possono distruggere oggetti e/o aggredire gli altri con morsi, graffi, calci, ecc... Nel corso di queste crisi comportamentali è indispensabile garantire la sicurezza personale del paziente con autismo, che colto da ansia e panico, può urlare, dimenarsi, buttarsi a terra, tentare di liberarsi dalla presa di chi lo vuole aiutare, rischiando di danneggiare le apparecchiature sanitarie.

Sede legale: Via Sottovilla, 8 33100 Cavalicco (UD)

Tel. 3299299803 www.progettoautismofvg.it progettoautismofvg@yahoo.it



I nostri cari affetti da autismo si ammalano e provano le stesse difficoltà emotive di tutti noi: oggi si stima che una persona su 150 soffre di disturbi dello spettro autistico.

Anticipare un evento, preferibilmente con immagini (video da internet, o foto), con una visita sul posto e/o con simulazioni, rappresenta la strategia più efficace per ridurre l'ansia in situazioni nuove per le persone affette da autismo. La diminuzione di fonti d'ansia comporta naturalmente un aumento della collaborazione da parte del paziente.

Per questo l'associazione Progettoautismo FVG sta organizzando delle visite guidate presso le strutture sanitarie regionali, con lo scopo di far conoscere ai propri cari affetti da autismo cosa succede dentro una ambulanza, quali sono i suoni delle apparecchiature di primo soccorso, che tipo di luci vengono utilizzate.

Consigli per le visite mediche programmate

- Date un appuntamento telefonico ai genitori: potrete così conoscere le caratteristiche del paziente, illustrare in cosa consisterà e quanto durerà la vostra visita, suggerire di preparare delle simulazioni a casa, di cercare delle immagini per spiegare quanto avviene nel vostro studio.
- Cercate di riservare alla persona affetta da autismo il primo o l'ultimo appuntamento della giornata. Queste persone trovano l'attesa estremamente stressante, a volte essa rappresenta la parte più difficile della visita.
- Attendere in una corsia/sala affollata aumenta il livello di stress in questi pazienti, già ansiosi per natura.
- Se possibile, riservate uno spazio appartato per l'attesa per la persona autistica e per chi la accompagna: siate comprensivi verso i famigliari di queste persone, non hanno una vita facile.
- In caso di lunghe attese lasciate che la persona autistica e gli accompagnatori attendano fuori dall'edificio, in un luogo tranquillo per il paziente: incaricate un accompagnatore di recuperare il paziente al momento della visita.
- Siate positivi: le persone con autismo hanno una memoria eccezionale, difficilmente dimenticheranno quanto accaduto nel vostro studio.

Sede legale: Via Sottovilla, 8 33100 Cavalicco (UD)

Tel. 3299299803 www.progettoautismofvg.it progettoautismofvg@yahoo.it



Parlare ad un paziente con ASD

Procedure mediche

Consigli comportamentali

- Spiegate sempre quello che sta per accadere prima di iniziare qualsiasi procedura o esame sulla persona affetta da autismo.
- Se possibile, offrite la possibilità di scegliere al paziente, ad es. "Visitiamo prima la parte destra ?"
- Distraete il paziente con argomenti di suo interesse, o con la manipolazione di uno strumento sicuro.
- La comprensione del linguaggio è spesso critica nell'autismo: se possibile, mostrate una immagine di quanto sta per accadere (molte persone non verbali utilizzano la comunicazione con immagini), oppure usate un pupazzo, una bambola, per una breve dimostrazione. Spesso le persone con autismo possiedono una forte tendenza all'imitazione.
- Lodate il paziente con autismo per ogni sforzo di collaborazione da parte sua, premiatelo sempre, dopo aver chiesto all'accompagnatore come fare (le preferenze delle persone con autismo sono spesso molto differenti da quelle dei neurotipici: un vostro "Bravo !" in buona fede potrebbe scatenare una crisi comportamentale, ad esempio).
- Ignorate senza dare contatto oculare, senza commentare verbalmente tutte le provocazioni e/o i comportamenti oppositivi messi in atto per evitare il compito richiesto. Prestare la vostra attenzione al paziente in quei momenti significa rinforzare quel comportamento. Non ignorate il paziente, ignorate il comportamento inadeguato per poterlo estinguere.
- Date al paziente una istruzione facile, come ad es. "tocca la testa", prima di impartire istruzioni più complesse, come i doppi comandi "apri la bocca e tira fuori la lingua".

Linguaggio da usare

- Utilizzate un linguaggio semplice con frasi brevi.
- Le persone con ASD tendono a prendere tutto alla lettera. Quindi, se dite "farà male solo per un attimo", la persona autistica si aspetterà che il dolore passi dopo "un attimo".

Sede legale: Via Sottovilla, 8 33100 Cavalicco (UD)



- Siate concreti nel vostro linguaggio, evitate idiomi, ironie, metafore e parole con doppi sensi.
- Impartite precise istruzioni, come ad esempio "Si alzi". Alla domanda "Si può alzare, per favore ?" la persona con autismo può rispondere con un "Si" e continuare a rimanere seduta: potrebbe non capire che si tratta di una richiesta esplicita da eseguire.
- Accertatevi che il paziente con ASD abbia effettivamente compreso quello che gli avete detto: molte di queste persone sono in grado di esprimersi con chiarezza, ma hanno una parziale comprensione del linguaggio altrui.
- Evitate di utilizzare la comunicazione non verbale come i gesti, le espressioni facciali senza aggiungere istruzioni verbali. Il linguaggio corporeo è poco chiaro per le persone affette da autismo.
- Chiedete tutte le informazioni di cui avete bisogno: il paziente con ASD potrebbe non essere in grado di relazionarvi sul proprio stato di salute in autonomia.

Esami

- Gli esami possono essere vissuti in modo molto stressante dal paziente con ASD ed è essenziale preavvisare queste persone prima di toccarle.
- Spiegate cosa state per fare e perché.
- Coinvolgete il genitore/l'operatore soprattutto in caso di un paziente non-verbale o quando il paziente utilizza un metodo di comunicazione alternativa (segni, immagini, o altro).

Reazione del paziente

- Non sorprendetevi se il paziente non ha contatto oculare, soprattutto se sta soffrendo. Il fatto che non vi guardi non significa che non vi stia ascoltando.
- Concedete del tempo al paziente con ASD per elaborare quanto gli avete detto.
- Non pensate che un paziente non-verbale non riesca a comprendere le vostre parole.
- Le persone con autismo hanno difficoltà a comprendere i punti di vista altrui. Possono non comprendere quello che avete intenzione di fare, ma si aspettano che voi sappiate esattamente quello che stanno pensando.
- Le persone con ASD possono non rispettare gli spazi personali, possono invadere il vostro spazio fisico e possono aver bisogno di spazi maggiori rispetto ai pazienti neurotipici.

Sede legale: Via Sottovilla, 8 33100 Cavalicco (UD)

Tel. 3299299803 www.progettoautismofvg.it progettoautismofvg@yahoo.it



Stimoli sensoriali

Il paziente con ASD può soffrire di alcuni o di tutti i seguenti disturbi sensoriali:

Luci

- Molte persone con ASD sono estremamente sensibili alla luce e possono distinguere gli scintillii minimi che compongono le luci al neon.
- Le luci a raggi infrarossi possono provocare crisi epilettiche nei soggetti predisposti. Il 20-30% delle persone con autismo soffre di epilessia.

Sovraccarico sensoriale

- E' facile che una persona con ASD si senta confusa dal sovraccarico sensoriale in un'ambulanza o negli ambienti del Pronto Soccorso. Le sirene ed i macchinari medici emettono suoni acuti che possono essere molto fastidiosi per una persona affetta da autismo.
- Certi pazienti con ASD possono reagire richiudendosi in sé stessi (come ad esempio tappandosi le orecchie, chiudendo gli occhi), mentre altri reagiscono con autostimolazioni. Le autostimolazioni più comuni sono lo sfarfallio delle mani, il dondolarsi aritmicamente, schiacciare le dita per stimolare sensazioni interne o per affrontare lo stress della situazione. Questi comportamenti stereotipati spesso calmano il paziente con ASD, in questi casi non interrompeteli se non strettamente necessario.

Il dolore

- I pazienti affetti da autismo possono avere una soglia molto alta del dolore. A volte non mostrano alcun segno di sofferenza, anche in caso di fratture importanti o altri traumi.
- Le persone con ASD possono avere reazioni insolite al dolore, come iniziare a ridere, mormorare, cantare, togliersi i vestiti.
- L'agitazione e i comportamenti esibiti possono essere i soli indicatori del fatto che il paziente stia provando dolore.

Sede legale: Via Sottovilla, 8 33100 Cavalicco (UD)

Tel. 3299299803 www.progettoautismofvg.it progettoautismofvg@yahoo.it



Iniezioni/ prelievi

- Prima di procedere all'utilizzo di siringhe su pazienti affetti da autismo, cercate di distogliere la loro attenzione
- Usate pupazzi o bambole per dimostrare quanto sta per accadere.
- Le persone con ASD hanno diversi livelli di soglia del dolore: una siringa rappresenta un dolore insopportabile per alcuni, per altri invece è un evento del tutto insignificante.
- Applicate comunque prodotti anestetici sulla zona interessata prima di utilizzare siringhe.

Personale paramedico

I problemi sensoriali delle persone con ASD riguardano da vicino il personale paramedico.

- La sirena dell'ambulanza può causare grandi disagi al paziente con ASD
- Spegnetela sempre, se possibile
- Alcune persone con ASD possono al contrario essere molto divertite dal suono della sirena: chiedete informazioni a riguardo alla famiglia o all'operatore.
- Alcuni pazienti con autismo possono essere terrorizzati dalle cinghie utilizzate per bloccare la barella: cercate di spiegare perché le utilizzerete o chiedete al genitore/operatore di farlo.

Incidenti ed emergenze

Il Pronto Soccorso è una esperienza stressante per ogni individuo, ma per le persone con ASD può rappresentare una esperienza devastante. Si tratta di un posto strano, sconosciuto, apparentemente caotico: l'esperienza sensoriale delle luci, dei suoni dei monitors e delle apparecchiature presenti possono sovraccaricare la persona autistica e provocare la totale chiusura o una crisi comportamentale.

La crisi comportamentale avviene quando la persona è in una situazione di caos sensoriale, dovuta al troppo rumore, troppe informazioni da gestire, o dall'ansia di non riuscire ad affrontare ulteriori informazioni.

Date spazio al genitore o all'operatore che conoscono il paziente affinché questo venga tranquillizzato nella maniera a lui più adatta.

Sede legale: Via Sottovilla, 8 33100 Cavalicco (UD)



- Spesso il personale medico ordina ai famigliari/operatori di uscire dal Pronto Soccorso: al contrario, se possibile, con il paziente con ASD è consigliata la presenza di chi sa come gestirlo, di chi conosce la sua storia personale, e sa anticipare/gestire i suoi comportamenti problema.
- Informate infine tutto il personale del Pronto Soccorso che il paziente è affetto da autismo, questo gli garantirà meno attese stressanti e gli eviterà inutili stimolazioni sensoriali spiacevoli.

Fonti

The National Autistic Society: <http://www.nas.org.uk/nas/jsp/polopoly.jsp?d=128&a=8521>

Screening electroencephalograms in spectrum disorders: evidence-based guideline (2005) Kagan-Kushnir T., Roberts S. W. and Snead O. C. *Journal of Child Neurology*, 2005, Vol. 20(3), pp. 197-206.

Autism Steering Committee, North Shore - Long Island Jewish Health System (2004) *Your next patient has autism*. Bethpage, NY: Fay J Linder Center for Autism.
www.northshorelij.com/body.cfm?id=2851 (accessed 02/09/2005)

Morton-Cooper A. (2004) *Health care and the autism spectrum: a guide for health professionals, patients and carers*. London: Jessica Kingsley. 1853029637.
Available from the NAS Publications Department

Shellenbarger T. (2004) Overview and helpful hints for caring for the ED patient with Asperger's syndrome. *Journal of Emergency Medicine*, 30(3), pp. 278-280.

Grazie per il vostro tempo e buon lavoro a tutti !

PROGETTOAUTISMO FVG

Sede legale: Via Sottovilla, 8 33100 Cavalicco (UD)

Tel. 3299299803 www.progettoautismofvg.it progettoautismofvg@yahoo.it