

Progetto Promozione della salute Orale per persone con Autismo

CORSO FORMATIVO PROMOSSO DALLA FONDAZIONE SIP ETS:

“AUTISMO COME APPROCCIARSI NEL PROGETTO DI CURA”

(riassunto redatto della **Dott.ssa Sofia Patatti**, volontaria del Progetto per la Regione Friuli Venezia Giulia)

Prima parte

Relatrice: Dott.ssa Elisa Bernasconi – pedagoga e analista del comportamento

AUTISM SPECTRUM DISORDER (ASD)

DEFINIZIONE E CARATTERISTICHE DEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO NEL BAMBINO E ADULTO

STRATEGIE SCIENTIFICHE PER L'INTERVENTO

I **disturbi del neurosviluppo** sono una classe di condizioni caratterizzate da anomalie molto precoci (manifeste alla nascita e prima infanzia) rispetto all'organizzazione strutturale del cervello, che alterano in diversi modi lo sviluppo neuro-cognitivo → le connessioni funzionano in modo differente rispetto ai neurotipici. Le compromissioni possono essere molto specifiche o molto pervasive/globali (come l'autismo).

DEFINIZIONE e DIAGNOSI

Il **disturbo dello spettro autistico** è una sindrome comportamentale, non ci sono ancora evidenze genetiche che ci permettano di diagnosticarlo senza la componente del comportamento → la diagnosi viene fatta osservando il comportamento della persona, nel modo di interagire/relazionarsi, organizzare l'azione... l'eziologia è ancora sconosciuta, sappiamo che ci sono comunque delle basi biologiche.

L'esordio avviene nei **primi 3 anni di vita**, casi (purtroppo frequenti) nell'adulto o ragazzo (soprattutto ad alto funzionamento, quindi senza disabilità evidenti) sono dovuti al fatto che c'è stata una sottovalutazione dei sintomi e diagnosi tardiva (che viene fatta ricercando sintomi e segni già nella prima infanzia → interviste alle famiglie e insegnanti).

Nel comportamento si manifesta principalmente in queste 3 aree:

1. Interazione sociale
2. Comunicazione
3. Comportamenti ripetitivi

Spesso ci sono co-morbidità con altre patologie neurologiche, psichiatriche e mediche, per cui l'espressione è molto differenziata e il quadro clinico complesso. Riferimenti per la diagnosi sono i manuali diagnostici DSM e ICD in generale e per autismo nello specifico ci sono test clinici standardizzati ADOS-2, ADI-R (intervista ai caregivers), CARS.

EPIDEMIOLOGIA

PREVALENZA: fenomeno molto importante e in crescita, ad oggi negli USA 1 bambino su 54 ha una diagnosi di autismo, in Europa 1 su 89 e in Italia similmente (diffusa in tutto il mondo con differenze a livello territoriale) → dati osservazione nazionale autismo, ma è difficile raccogliere dati. Più maschi che femmine, anche se casi femminili spesso più gravi. Le comorbidità più importanti sono disabilità intellettiva (65%), ADHD (40%), crisi convulsive/assenze (30%).

INCIDENZA: in Europa 1 bambino su 89 (età 7-9 aa), in Italia 1% popolazione generale e dei nuovi nati, 1 bambino su 77 età 7-9 aa, sempre maggiore nei maschi (4.4x rispetto a femmine).

NB: nel tempo la classificazione di questi disturbi è variata molto, quindi anche questo rende difficile la definizione e anche interpretazione dei dati annessi *es. sindrome di Asperger* → prima entità a sé stante, ora rientra in questo spettro, oltre alla diversità di manifestazione del disturbo stesso (vedremo diversi livelli di funzionamento).

DOMANDA su inserimento in società vs tempestività intervento: ovviamente i pazienti che accedono più tardi al supporto per le varie fasi della vita (inserimento a scuola, lavoro...) hanno maggiori conseguenze e difficoltà poi. Solitamente poi la scuola non è preparata a lavorare con queste persone.

Se la prevalenza è aumentata nel tempo (3-4 x in 30 aa) ci sono diversi motivi:

- Cambiamento criteri diagnostici
- Aumento dello screening dello sviluppo psicologico compiuto in età precoce a livello territoriale

- Maggiore consapevolezza dell'autismo tra gli operatori sanitari, genitori, opinione pubblica
- Migliore accesso ai servizi (sempre più numerosi) e diagnosi precoci
- Variabili demografiche e geografiche
- Fattori ambientali in via di studio

CAUSE E RICERCA

La maggior parte delle cause è di natura **genetica**. Il disturbo dello spettro autistico è 3% più alto se fratelli affetti, 60% se gemelli monozigoti, c'è passaggio genitori-figli e in nuclei familiari dove c'è persona con questo tipo di diagnosi sono presenti spesso anche altri disturbi o presenti in forma molto lieve (i *broader phenotype*) i quali presentano alcuni tratti caratteristici ma al di sotto del cut off diagnostico.

La teoria dei vaccini è screditata, ci sono ricerche importanti su campioni numerosi per cui l'incidenza non varia in maniera significativa nei vaccinati, non c'è evidenza scientifica di questa teoria.

Tutto ciò che riguarda **epigenetica** (influenza ambiente su trasmissione genetica), fattori **prenatali, ambientali e genetica** è ancora sotto studio. Si sta investendo molto sulla ricerca in questo campo, anche per l'impatto sul sistema sanitario.

TRAIETTORIE TIPICHE DI ESORDIO

Generalmente i campanelli di allarme sono:

1. **Mancata acquisizione di nuove funzioni** → nei bambini 9-24 mesi *es. sono bambini che smettono di imparare cose nuove, rimangono "indietro" rispetto ai coetanei*
2. **Perdita e regressione delle funzioni già acquisite** (più raro) → a volte in tenera età 18-24 mesi, a volte più tardivamente dopo i 3 aa (*da qui la teoria dei vaccini perché i genitori raccontano che il figlio faceva delle cose ad es. parlare e poi non l'ha fatta più, ipotizzano a seguito di quell'evento*)
3. **Ritardo globale dello sviluppo nella primissima infanzia** (più comune) → progressi minori e meno visibili

DIAGNOSI SPETTRO AUTISTICO

Non è sempre facile capire cosa ci rientra, sono comunque autismi:

- Disturbo pervasivo dello sviluppo
- Disturbo generalizzato dello sviluppo
- Autismo high functioning
- Autismo low functioning
- Sindrome di Asperger

Da questa classe diagnostica è scomparsa la Sindrome di Rett che ha ottenuto un'identità propria anche se conserva tratti comuni.

I criteri diagnostici che troviamo nei manuali e indagati dai test fanno parte della TRIADE DELL'AUTISMO, cioè:

1. **Comunicazione e interazione deficitaria**
2. **Interessi e comportamenti ripetitivi e stereotipati**
3. **Disfunzioni sensoriali** (tralasciate in passato anche se molto impattanti)

COMPORTEMENTO SOCIALE

Come si manifestano in concreto queste disfunzioni? La maggior parte dei ragazzi sviluppa linguaggio verbale anche basilare ma ha grosse difficoltà di comunicazione.

L'aspetto più importante è una grossa **difficoltà di interazione persistente e generalizzata** → con tutti, anche con il genitore, e non è una fase di timidezza ma rimane nel tempo. Spesso c'è anche uno **scarso desiderio di interazione** con gli altri (anche per la difficoltà comunicativa), e difficoltà a **comprendere gli indizi sociali** (regole sociali non dette che però impariamo dal contesto *es. dare del lei e presentarsi*). Hanno spesso un **comportamento sociale e affettivo inadeguato**, in particolare faticano a modulare quindi a cambiare modalità di interazione e leggere i feedback relazionali *es. agiscono spesso essendo fuori luogo*. Hanno **scarsa capacità di condividere interessi e attività ed emozioni**, non nel senso che non siano empatici anzi ma sempre per la peculiarità e settorialità dei loro interessi, per la difficoltà a capire le proprie emozioni e alla condivisione *es. bambini che fanno fatica a rispettare i turni di gioco*.

COMUNICAZIONE E LINGUAGGIO

Spesso c'è un **ritardo nello sviluppo del linguaggio**, a volte si sviluppa tardi e raggiunge un buon livello altri no. La comunicazione è deficitaria anche dal **punto di vista non verbale**, *es. ragazzi con competenza linguistica molto alta hanno delle carenze in comprensione della comunicazione non verbale*. Si ha in generale una **compromissione della comprensione**, con frequenti fraintendimenti → non capiscono la battuta, l'astratto, sottinteso... la loro visione comunicativa è molto concreta e letterale (tallone d'achille delle persone soprattutto ad alto funzionamento). Ci sono quindi delle **difficoltà pragmatiche nella comunicazione** e la loro **comprensione del linguaggio è letterale**. Spesso **non c'è iniziativa comunicativa** o non sono in grado di mandare avanti l'interazione *es. se ne vanno quando gli stai parlando e magari riprendono il discorso ore dopo come se avessero un tasto stop-play*. Il linguaggio quando presente è spesso pedante, formale, inadeguato, prolisso... parlano in maniera atona o con espressività esagerata, con cadenza diversa...

non riescono a modulare il linguaggio in base al contenuto della comunicazione. Spesso presente **ecolalia**, cioè ripetizione afinalistica di suoni, parole, espressioni sentite in precedenza... come se non riuscissero a stare nel silenzio, non ha finalità comunicativa ma la usano per intrattenersi da soli (*gli piace semplicemente la cosa che dicono*), crescendo molti di loro imparano a controllarla.

INTERESSI E ATTIVITÀ

Comuni **manierismi**, *es. sfarfallare, dondolare...* meccanismi che mettono in atto per abbassare i livelli di stress, sono quelli che creano più stigma sociale per la bizzarria della cosa. Sono il corrispettivo motorio dell'ecolalia. Spesso alla base ci sono anche degli aspetti sensoriali, che possono portare a operazioni successive *es. camminare sulle punte dei piedi per cercare sensazione di disequilibri.*

Presenti interessi stretti, stereotipati e ripetitivi *es. passione per cerotti, campanili, insetti...* spesso legati alla sensorialità. La passione è così assorbente da non riuscire a lasciare spazio a qualcos'altro *es. vuole solo vedere e parlare dei cartoni della disney.* Spesso in età adolescenziale sviluppano spesso dipendenze (tv, videogiochi...) proprio perché il loro interesse è incontenibile.

Aiuta da bambini insegnarli ad interessarsi a cose diverse, oppure sfruttare il loro interesse per farli imparare. A volte l'interesse è settoriale, cioè ricerca del dettaglio di una cosa.

La sensorialità e le percezioni sono disregolate o disfunzionali, e cambia nel tempo.

LIVELLI DI AUTISMO

Oggi non si fa più la distinzione alto/basso funzionamento o Asperger ma si divide l'autismo su 3 livelli:

1. **LIEVE** → supporto minimo *es. persone che sono più adattive e che riescono ad avere vita piena*
2. **MODERATO** → supporto sostanziale di alcune aree *es. cura di sé, relazione sociale, comunicazione...*
3. **SEVERO** → supporto sostanziale o intensivo in tutte le aree (che non può essere lasciato ai familiari)

Non necessariamente il livello 1 è collegato all'alto funzionamento perché non è su base cognitiva ma dell'**interferenza dell'autismo e di conseguenza del bisogno di supporto.**

Per **autismo a basso funzionamento** si intende con disabilità intellettiva medio grave, **ad alto funzionamento** non significa essere poco autistici o che i sintomi sono più lievi ma avere capacità cognitiva nella o sopra la norma (che possono comunque non riuscire ad avere una vita da neurotipico) → spesso sottovalutati.

TIPOLOGIE DI COMPORTAMENTO SOCIALE

1. **IL RISERVATO** → isolamento, spesso non amano il contatto fisico specie se improvviso
2. **IL PASSIVO** → mancanza di iniziativa, ma se coinvolte seguono e sono molto influenzabili (persone molto "gregarie")
3. **L'ATTIVO MA BIZZARRO** → molto interattivi ma approcci inadeguati al contesto sociale, non hanno gli strumenti per interagire correttamente

ASD E DEFICIT DELLE FUNZIONI ESECUTIVE

Aspetto sempre presente nelle persone con spettro autistico, presente anche in altre disabilità *es. ADHD.* Le funzioni esecutive sono abilità e funzioni mentali che regolano schemi e processi di pianificazione, organizzazione e regolamentazione del comportamento e dell'agito in funzione di un obiettivo.

- **Capacità di pianificare comportamenti e azioni**, macro o micro *Es. fare una vacanza o aprire una bottiglia d'acqua*
- **Capacità di porre attenzione e trarre informazioni per modificare il proprio comportamento in base al contesto (feedback)** *es. rendersi conto che si annoia l'interlocutore e proporre una pausa o cambiare tono*
- **Capacità di inibire risposte e comportamenti inadeguati** *es. non parlare a sproposito, pensiero che passa automaticamente in verbale (assenza di linguaggio interno)*

Tutti aspetti che permettono il problem solving e stare nella vita quotidiana.

FUNZIONI ESECUTIVE → autoregolazione emotiva, flessibilità, pianificazione, attenzione focalizzata, memoria di lavoro, inibizione della risposta. Sono interessanti perché le life o soft skills, che sono la manifestazione di funzioni esecutive funzionanti, sono strettamente correlate alla felicità/soddisfazione nella vita. La qualità di vita di queste persone quindi è spesso molto bassa, perché per essere padroni della propria vita queste caratteristiche devono essere raggiunte e spesso per loro è complicato → si scontrano con una serie di insuccessi che sono anche demotivanti, *es. scuola, relazioni, autonomia personale e cura di sé...*

AUTISMO E TRANSIZIONI

Le fasi della vita più difficili per gli autistici sono le **transizioni, macro** come gli step della vita (primi anni, ingresso a scuola, adolescenza, passaggio all'età adulta) o **micro** (cambiare luogo, terminare o cambiare attività, operatori e persone differenti, cambio di materiali-tessuti-oggetti abituali, scorrere del tempo, cambi di routine consolidate). La transizione è il periodo in cui bisogna stare di più accanto ad una persona, soprattutto con disturbo pervasivo, specie nel passaggio adolescenza-età adulta. Anche la pubertà necessita di attenzione particolare perché non hanno gli strumenti per comprendere quello che sta accadendo al loro corpo. Entrare in un posto sconosciuto o incontrare una

persona mai vista, soprattutto se deve visitarli, è la cosa che li spaventa di più. Per lavorare bene sulle difficoltà di transizione bisogna **dare prevedibilità e conoscenza spiegando prima che cosa accadrà**.

AUTISMO IN ETÀ ADULTA

Non è una patologia infantile. L'autismo è un funzionamento, quindi il paziente rimane autistico anche se migliorerà e imparerà delle abilità e competenze che gli permetteranno di uscire dai cut off di diagnosi ed avere una vita piena. Come patologia ha un'espressione variabile nel tempo ma le caratteristiche rimangono. Specialmente nel passaggio alla vita adulta possono trovarsi più in difficoltà → mancata autonomia nel vivere da soli, poche occasioni di interazione sociale e comunicazione per la fine della scuola con rischio di regressione, riduzione delle attività motorie e peggioramento postura, no inserimenti lavorativi significativi...ad oggi si inizia a pensare di più all'età adulta degli autistici perché sono tanti e ci sono delle specifiche linee guida (SNLG).

DIFFICOLTÀ DI ACCESSO ALLE CURE

Per quanto riguarda la qualità della vita, Shalock sosteneva che per sentirsi bene una persona deve essere soddisfatta in queste 8 aree → benessere emozionale, relazioni interpersonali, benessere materiale, sviluppo personale, benessere fisico, inclusione sociale, diritti ed empowerment, autodeterminazione.

Trasversale a molte di queste aree è il tema della salute → accesso alle cure per persone con disabilità o autistiche è molto spesso difficoltoso e l'aspettativa di vita è inferiore, non necessariamente per problemi di salute di base ma come conseguenza del mancato accesso alle cure, e spesso nel SS non ci sono operatori preparati a trattare questi pazienti che possono anche iper-reagire alle normali procedure. Spesso sono persone anche etero/autolesive!

La presenza di disabilità intellettiva assieme ai deficit di comunicazione e funzioni esecutive portano facilmente a **comportamenti disfunzionali**, non potendo capire cosa sta succedendo e non riuscendo a comunicarlo in maniera a noi adatta hanno reazioni spropositate per esprimere tale disagio. La maggior parte dei problemi di comportamento sono un messaggio.

AUTISMO E COMORBIDITÀ

Si parla di disabilità intellettiva (70%), ADHD, disturbo del linguaggio, della coordinazione motoria (spesso presente impaccio motorio), Tic (spesso sindrome di Tourette), disturbo ossessivo-compulsivo (DOC), disturbi dell'umore, ansia (con esordio importante in età adolescenziale), disturbi alimentari (più spesso bulimia o binge eating), disturbi del sonno, epilessia (30-40%), condizioni mediche specifiche (disturbi intestinali 4x, spesso celiachia o intolleranze).

DISABILITÀ INTELLETTIVA → condizione che perdura tutta la vita, quello che veniva definito ritardo mentale. Si manifesta in età evolutiva quindi intorno ai 3 aa, interferisce sul **funzionamento adattivo**, quindi tutte quelle abilità che permettono di stare al mondo. Nella maggior parte dei casi è lieve, poi moderata, infine le % minori sono grave o estrema. Non cambia nel tempo, è difficile passare da un grave ad un lieve per capirci.

ADHD → comporta difficoltà nell'autoregolazione del comportamento (impulsività), di attenzione e concentrazione, il 50% presenta sintomi anche in età adulta anche se attenuato (meno esplosivo nelle sue manifestazioni). Prevalentemente diagnosticata nei bambini, più spesso maschi. Oltre il 70% ha comorbidità.

DOP (disturbo oppositivo provocatorio) → bambini che presentano modello di umore arrabbiato/irritabile, comportamento polemico/provocatorio o vendicativo. Può essere presente anche senza autismo.

INTERVENTO EFFICACE

Cosa funziona concretamente con l'autismo? NB: tutto quello che funziona con l'autismo funziona anche con gli altri tipi di disabilità, questo ci può aiutare nell'approccio. Ci sono delle linee guida internazionali e nazionali → gli approcci che funzionano sono di **matrice cognitivo-comportamentale** (quindi no psicoterapie, interventi *es. stimolazioni di vario genere come uditiva ecc*):

- ABA (APPLIED BEHAVIOUR ANALYSIS) → metodo di intervento, quindi serie di strategie comportamentali *es. come insegnare alla persona a farsi trattare dal dentista*
- TEACCH (TREATMENT AND EDUCATION OF AUTISTIC AND RELATED COMMUNICATIONS HANDICAPPED CHILDREN) → pensiero più ampio o filosofia, modello di organizzazione dei servizi *es. insegno ai dentisti come trattare queste persone e a preparare il contesto per accoglierli*

Per favorire apprendimento e partecipazione di una persona con questo tipo di funzionamento devo avere **un'organizzazione che aggiri o compensi le loro difficoltà tipiche e risponda al suo funzionamento** *es. difficoltà di comunicazione → strumento visivo (che è il loro canale di apprendimento principale), difficoltà sensoriale → ambiente sensorialmente idoneo*.

Si parla in generale quindi di **APPROCCIO PSICO-EDUCATIVO** → è l'applicazione pratica della filosofia TEACCH, pensare un'organizzazione che sia flessibile che si adatti per accogliere anche persone con funzionamento diverso e utilizza prevalentemente strumenti visivi. *Il cervello degli autistici funziona come google immagini*.

Una buona organizzazione dell'intervento:

1. **Risponde alle caratteristiche di funzionamento tipiche dell'autismo**
2. **Favorisce la comprensione attraverso la realizzazione di routine funzionali**

3. Sfrutta il canale visivo

4. **Risponde alle domande dove** (dove deve andare), **come** (deve fare una certa cosa), **cosa** (che cosa ti viene chiesto di fare → deve essere desumibile dal contesto), **quando, per quanto tempo, con chi e perché** (deve farla → il perché è fondamentale perché non riescono a immaginarsi le conseguenze delle azioni per le difficoltà di comunicazione)

COMUNICAZIONE VISIVA → risponde alle esigenze del linguaggio espressivo e ricettivo, ha strumenti personalizzati e anche l'ambiente fisico può essere fonte di comunicazione. Ad es. tracciare delle linee o delle frecce sul tavolo da gioco con lo scotch che li aiuti a capire dove devono prendere le cose e dove devono metterle.

Importante che non ci siano troppi distrattori cioè stimoli visivi in maniera che non vadano in sovraccarico di informazioni o che non riescano a capire cosa devono fare. Ambiente deve essere pulito e quasi spoglio, quello che c'è deve essere minimalista e chiaro per loro. Es. per insegnarli a fare delle cose ad es. laboratorio di cucina forniscono delle guide visive dei vari passaggi.

CAA (COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ALTERNATIVA) → è uno degli strumenti visivi, è un insieme di conoscenze/tecniche/strategie/tecnologie per aumentare comunicazione in persone che non l'hanno sviluppata. Usa sistemi diversi dal linguaggio verbale ma è finalizzato ad aumentare anche la capacità comunicativa verbale della persona! Il bambino infatti vedendo che è in grado di comunicare si cimenta di più anche in altri tipi di comunicazione. I sistemi più diffusi sono PECS (quaderno giallo con pittogrammi usato per esprimersi e chiedere cose, linguaggio molto di base), PODD (più interattivo ed avanzato, si naviga tra le pagine e mentre si parla con lui mostra delle immagini a supporto), WLS (sistema complesso che si basa su una serie di immagini per ogni componente grammaticale delle frasi, è difficoltoso per i ragazzi con disabilità intellettiva di grado moderato per cui poco usato, al massimo dalle scuole per tradurre i libri), FOTO/IMMAGINI. Per ogni persona ovviamente si personalizza l'approccio, non c'è un metodo migliore di un altro e possono essere usati anche in combinazione.

STRUMENTI EDUCATIVI VISIVI

Strumenti educativi basati su comunicazione visiva:

- AGENDE VISIVE
- STORIE SOCIALI
- TOKEN ECONOMY
- CONTRATTO

AGENDE VISIVE: rispondono al bisogno di prevedibilità (che riguarda tutti noi in realtà, per loro di più), anticipano le attività previste e la sequenza, si possono usare pittogrammi o parole, per persone con disabilità importante anche veri e propri oggetti messi in sequenza. Es. *igiene* → *in agenda scritto igienista, fotografia del professionista, oggetto collegato alla procedura.*

STORIE SOCIALI: storie brevi che descrivono delle situazioni/concetti/abilità sociali che aiutano loro a comprendere le esperienze. Generalmente a disegni o fotografie, semplici e concrete, per spiegare e anticipare qualcosa di complesso (interventi, cresima, vacanze, visita, cambiamenti ormonali... qualsiasi cosa li metta in difficoltà di comprensione). Es. *utilissimi per prepararli ad andare dal dentista o igienista, lavarsi i denti da soli...*

TOKEN ECONOMY: sistema che prevede un obiettivo legato spesso al comportamento/azione da fare e prevede un accordo con una persona, ogni volta che l'obiettivo viene raggiunto si riceve un premio → si basa sul rinforzo simbolico del comportamento. Si usa monetina, punti, stelline... e alla fine premio più grande. Si basa su regole semplici e chiare e identifica i comportamenti target (non sempre sono in grado di identificare i comportamenti corretti, dobbiamo dirglielo noi!), per contro non è sempre possibile.

CONTRATTO: è un accordo tra persona e interlocutore (familiare, medico, educatore...) sull'imparare a fare qualcosa, si scrive e firma proprio come uno vero, richiede abilità cognitiva medio/alta però. Può anche essere abbinato alla token economy. Es. *bambino che deve imparare a farsi da solo lo zaino, premio con figurine*. NB: a volte è meglio che sia con persona esterna alla famiglia, per le dinamiche familiari che ci sono per ogni bambino (che tende a "rigare più dritto" fuori dal contesto di casa, anche solo per "fare bella figura").

I genitori comunque sono una risorsa importante anche in poltrona, perché solitamente sono molto preparati (*sono loro gli esperti del figlio ecco, noi siamo esperti di altro*).

È IMPORTANTE LAVORARE IN POSITIVO! In particolare tutte le strategie si basano sul **rinforzo**, quindi premio/complimento che segue un comportamento e ne aumenta la probabilità di emissione in futuro. La base del rinforzo è la **motivazione**. Non è sempre facile capire come motivare una persona con autismo, in particolare bisogna **conoscere cosa è in grado di fare**, metterla nelle condizioni di **comprendere ciò che sta succedendo**, conoscere le sue **passioni e interessi** (spesso molto particolari), prevedere **materiali o situazioni premianti**. Es. *creare lo "zaino dell'attesa" con le sue cose preferite per aspettare in sala d'attesa.*

Domanda: come comportarsi con chi ha diverse diagnosi di questi disturbi? Noi probabilmente non sapremo mai di preciso che cos'hanno, l'importante è capire macroscopicamente i segnali, capire alcuni aspetti di funzionamento e

sapere come organizzare al meglio quello che devo fare.

Domanda: come rinforzare la motivazione all'igiene? È molto difficile, se già di per sé hanno difficoltà con l'igiene personale essendo molto concreti non sono in grado di capire che sono sporchi (specie con i denti), se non li vedono scuri non sono sporchi per loro. Inoltre per i problemi di sensorialità che hanno tollerano poco lo sfregamento, pulizia, il gusto dei prodotti ... la procedura di lavaggio diventa funzionale quando entra nella routine.

Seconda parte

Dott.ssa Marilena Zacchini – educatrice, analista e tecnico del comportamento

Responsabile Progetto 0/30 Fondazione Sospiro- Cremona

AUTISMO: COME APPROCCIARSI NEL PROGETTO DI CURA

LA SENSORIALITÀ NELL'AUTISMO: UN MODO ANCORA POCO CONOSCIUTO E COMPRESO
CONSIGLI PER BUONE PRASSI

SENSORIALITÀ NELL'AUTISMO

L'alterata sensorialità è quella che distingue davvero le persone autistiche ed è molto difficile da capire → **cambia il modo in cui le sensazioni sono percepite**, spesso iperpercepite *es. giornata rovinata per un suono che ha sentito, luce eccessiva, tocco di qualcuno, sensazione dei vestiti sul corpo...*

Sappiamo che solitamente da uno stimolo si arriva ad una sensazione, che viene interpretata e compresa. Il loro problema sta proprio nell'**interpretare**, la loro spesso è molto diversa da quella che daremmo noi.

Le sensorialità sono molto diverse sia nei tipi che nel grado in cui si esprimono → nel 19% dei casi iposensibili, il 39% ipersensibili, il 39% entrambi in dipendenza dalla situazione, spesso ridotta sensibilità al dolore (*es. bambino non si accorge di essersi fatto male*) ed è alterata anche la stimolazione propriocettiva (del proprio corpo quindi).

Esperienze sensoriali diverse costruiscono conoscenze diverse, per cui ci sono persone autistiche che annusano o toccano per apprendere. È importante sapere che non sanno che le altre persone "non sentono come loro" e non sanno anche che 2 persone con autismo non sentono allo stesso modo!

Le persone con autismo hanno il cervello senza "setaccio", cioè **vedono e sentono tutto contemporaneamente**, non riescono a indirizzare la propria attenzione uditiva o visiva verso una cosa → **non hanno l'attenzione selettiva**, per cui faticano a scuola (è uno dei luoghi più difficili per loro). *Es. ragazza che ad un esame è uscita piangendo perché sentiva i compagni che scrivevano sui quaderni.*

Altra peculiarità degli autistici è voler arrivare alla fine di un lavoro per loro stimolante, *es. finire di vedere una cosa sul tablet* e avere un **comportamento ciclico** *es. caso di aggressività trimestrale*. L'alterata sensorialità è la principale difficoltà delle persone con l'autismo, proprio perché spesso è molto infastidite sensorialmente dal contesto e sono proprio le persone autistiche ad alto funzionamento ad avercelo spiegato.

Dobbiamo OSSERVARE IL LORO CONTESTO DI VITA per capire cosa può scatenare la crisi:

- Capire **dove la crisi si manifesta** *es. a casa è tranquillo perché ha la sua routine, all'esterno no*
- Capire se c'è **selettività**, cioè se si concentra in una determinata cosa
- Se c'è **variabilità nel tempo**
- Se aumentato o diminuito **Esercizio fisico**
- Se ci sono delle **attività sensoriali calmanti**

PERCEZIONI VISIVE

Potrebbe esserci percezione distorta della **profondità**, o vedere **sfarfallii**, essere sofferenti all'**esposizione al neon**, strisce gialle e nere, **eccessivi contrasti cromatici**, **oscillazione di lettere sul foglio bianco...** molti **non hanno visione periferica o presentano frammentazione** → spesso suggeriti occhiali con filtri colorati per ridurre il disturbo.

Molti adulti autistici parlano anche di **ipernausea**, cioè visivamente vedere cose diverse in uno stesso piatto provoca disgusto.

PERCEZIONE FRAMMENTATA

L'autistico percepisce tutta la scena come un'entità singola con tutti i dettagli percepiti ma non processati contemporaneamente, e ciò risulta in una **percezione della vita "frammentata"** *es. mamma è un odore, papà è un timbro di voce, fratello è una cosa che si muove sempre...* da qui anche la necessità di **tornare spesso indietro** per capire delle scene ad *es. di un film*.

PERCEZIONI UDITIVE

Spesso sono **ipo o iperudenti**, o hanno **percezione distorta**, **difficoltà ad ascoltare e scrivere**, la **voce umana** in generale (toni e cadenze diverse → **preferiscono normalmente la voce dell'uomo** perché i toni sono più bassi, generalmente poche parole), fanno fatica a **sentire i suoni ravvicinati** (inizio di una parola e fine della successiva) e a

capirla → fenomeno del **clipping o taglio**, cioè non sentono proprio delle parti intere.

NB: ci sono anche molte azioni che loro interpretano in maniera diversa, *ad es. parlare all'orecchio tendenzialmente è una cosa aggressiva.*

PERCEZIONI GUSTATIVE e OLFATTIVE

Ognuno ha un suo gusto più o meno bizzarro o predilezione per determinati sapori o cibo caldo/freddo *es. mangiare roba congelata*. In generale hanno grande capacità di percepire gli odori *es. bambino che non mangia la pasta senza formaggio ma perché disturbato dall'odore del piatto degli altri.*

PERCEZIONE TATTILE

Può diventare aggressivo, timoroso, ansioso anche al minimo tocco specie se inaspettato. Si spaventa quando toccato da dietro o da qualcuno che non può vedere. *Es. per questo bisogna metterli con i banchi dietro in classe, così possono vedere tutto e soddisfare il bisogno di controllo.* Non sopporta le lenzuola o abiti ruvidi, si lamenta quando vengono spazzolati i capelli, evita le situazioni di gruppo per paura di essere toccato inaspettatamente, non ama i baci e "cancella" il luogo in cui è stato baciato.

Il tatto da parte sua su alcune superfici/oggetti graditi invece può essere calmante perché è una strategia di ricerca sensoriale.

ALTRE DIFFICOLTÀ SENSORIALI

A volte la eccessiva sensibilità è riferita ai denti, e provano sollievo a **mordere qualcosa di abbastanza morbido**. Conviene comunque lavorare in sicurezza per non essere morsi perché potrebbero farlo per alleviare questa sensazione, a volte anche si mordono da soli per questo motivo.

L'attenzione ai dettagli che hanno questi pazienti fa sì che facciano fatica a ricordarsi di te, specie se cambi qualcosa (es. occhiali, profumo, taglio di capelli) proprio per questa eccessiva concentrazione sui particolari.

A volte le diversità sensoriali tuttavia sono fonte di risorse e abilità straordinarie → *ad es. memoria idetica (Stephen Wiltshire architetto che disegna il passaggio a memoria dopo averlo visto dall'elicottero).*

NB: *altro segno di eccesso di sensorialità è ad es. il frequente bruxismo o fratture dentali in genere.*

PROPRIOCEZIONE

Le alterazioni della propriocezione li fanno sentire fisicamente spesso in maniera anomala, *ad es. dopo esercizio fisico si sentono senza forma es. un bambino paziente della Dott.ssa diceva "come l'acqua"*, e faticano a percepire i confini del loro corpo quindi si appoggiano spesso agli oggetti per comprenderlo. Hanno spesso paura dell'altezza e della sensazione di poter cadere, però alcuni sono invece interessati alla situazione di disequilibrio.

APPRENDIMENTO

Data la difficoltà nel processare le informazioni l'apprendimento è veramente complicato.

L'apprendimento per imitazione è difficile se vedono te che fai qualcosa e lo spieghi, meglio se si vedono allo **specchio** mentre fanno questo qualcosa oppure **video imaging/modelling** (vedere video in cui si fanno delle cose). *Eventualmente si può far provare a lui o al caregiver a compiere le azioni che dovremmo fare noi su di lui es. mettere i guanti e lo specchietto in bocca a me.* Bisogna insegnarli TUTTO, altrimenti loro non sanno che fare e tante volte neanche che cosa provare *es. gli spiego tutti i passaggi per andare ad una festa, e gli devo dire anche che si diventerà!* Altrimenti lui questa regola sociale non ce l'ha. Altro *es. loro sanno che se vedono i denti delle persone le persone sono contente, ma non sanno di preciso cosa significa sorridere.* È importante quindi sottolineare tutte le volte che cosa devono fare, non lo faranno spontaneamente.

CONSIGLI UTILI PER BUONE PRASSI

Sebbene la manifestazione sia molto variabile è utile avere dei principi generali:

1. AMBIENTE
2. PERSONA
3. CONTESTO
4. AZIONI
5. MATERIALI

AMBIENTE

Può essere attraente o barriera.

ZONA OPERATIVA:

Per rendere **attraente** il riunito dobbiamo:

- **Ridurre gli stimoli sensoriali** → colori, suoni, odori, luce *es. evitare di aprire le buste che fanno rumore, avvisarlo prima del rumore degli strumenti*
- Pensare a **cosa lui vede negli strumenti** → meglio prepararli tutti prima, *evitare magari le forbici perché significa che taglio qualcosa e loro ne hanno particolarmente paura, li pensano come oggetti mutilanti*
- Mantenere **ordine e minimalismo** → teniamo fuori solo ciò che serve

SALA D'ASPETTO:

Un ambiente **barriera** può essere la sala d'aspetto, va curata anche quella per essere sicuri che il paziente accetti anche solo di entrare in riunito. Non si devono sentire i suoni della zona operativa quindi magari tenere un po' di musica rilassante, colori tenui, oggetti solo funzionali e se possibile utilizzare paraventi/separè per non vedere troppe persone, non tenere porte aperte per evitare che se ne vada in giro magari per curiosità.

Andrebbe evitata l'attesa lunga, quindi occorre **pianificare bene** l'appuntamento in modo che non debba aspettare, aiuta anche mettere a disposizione in sala d'attesa qualche libro o gioco.

APPROCCIO AL PAZIENTE

l'**approccio al paziente**, ci vuole pazienza (anche con noi stessi, stiamo imparando un lavoro a volte molto complicato), voce calma e bassa, parlare poco e concretamente, non sovrastarlo fisicamente, mettersi alla stessa altezza, mostrarsi senza mascherina la prima volta. Spesso detestano i guanti e il loro odore, provare a farglieli mettere potrebbe per alcuni funzionare. La poltrona può essere concepita come una cosa speciale se presentata bene *es. ascensore*. Alcuni non riescono a tenere il capo indietro, tenerne conto per la posizione della poltrona. Utilizzare il **contratto, storie sociali**, o **rispettare i tempi** che gli comunico per procedure aiuta. Nella comunicazione aiuta accompagnare il verbale con i **gesti** e aspettare la sua **risposta** ad una domanda che gli pongo (spesso hanno un tempo di latenza che va rispettato). MAI far capire che stai in ansia (lo capiscono) ed evitare di dire "no" e basta, è meglio metterla in positivo *es. "Non correre!" Non va bene, è meglio di dirgli "qua si cammina" e indicare a gesti che la cosa fatta non va bene se non mi viene mente niente*. Prepararsi del materiale visivo *es. carte che mostrino "seduto", "aspetta"...*

MATERIALI

- **Oggetto da tenere in mano** → se fa qualcosa mentre noi lavoriamo è meglio *es. cubo di rubik, giocattoli morbidi, palline antistress*
- Utile mostrargli dei **video** (per i quali ha un'attrazione molto forte), posso fargli vedere anche delle storie sociali
- **Cuffie** per sentire la musica
- **Occhiali da sole** per ridurre il fastidio delle fonti luminose NB: essendo la luce del riunito come satana per loro, consigliato tenerla spenta, poi al minimo e poi avvicinarla pian piano
- **Timer** per dirgli quanto tempo richiede la procedura, aiuta anche contare con lui (sono persone molto attente ai numeri)

RELAZIONE COL PAZIENTE

Bisogna conoscere bene il paziente per cominciare il percorso di cura, parlare con i genitori e sottoporli un questionario, sapere se ha esperienze precedenti. Valutare con la famiglia come svolgere la prima visita e condividere man mano le difficoltà/successi del percorso.

ESEMPIO QUESTIONARIO:

- Dati personali e breve anamnesi
- Precedenti esperienze
- Se ha particolari difficoltà sensoriali (luce, rumori...)
- Come si appropria al contatto fisico (lo gradisce o no)
- Rapporto con l'igiene domiciliare (se tollera sfregamento denti, se gli da fastidio l'acqua, se la beve quando si lava i denti...)
- Quanto tempo riesce a stare seduto
- Se di solito collabora con persone nuove
- Cosa lo aiuta a calmarsi o se ha delle preferenze particolari
- Quali transizioni lo mettono più in crisi

Ai caregivers daremo un questionario poi per valutare le azioni svolte dal bambino (si chiama "task analysis"). Si potrebbe anche creare un'agenda visiva "token" → es. premio se ogni giorno si lava i denti mattina e sera.

Nei casi di disturbi della condotta importanti ovviamente si ricorre anche alla sedazione cosciente/somministrazione ansiolitici se tutto il resto non ha sortito effetto. Il fatto di prepararli ad un evento comunque (si parla di un lavoro di mesi) permette spesso di evitare la sedazione.

ALTRI CONSIGLI

- Usare lo **specchio** per fargli vedere cosa facciamo, anche solo che tocchiamo
- **Coinvolgere la persona nel preparare o sistemare** gli oggetti dopo il trattamento
- **Inserire esperienze calmanti** prima e dopo l'attività di cura che la persona fa fatica ad accettare *es. dare degli oggetti come peluche che gli piace molto, carezze sui capelli o mani sulle spalle da parte del caregiver*
- **Far vedere che qualcun altro entra** oltre a lui o prima di lui
- **Tenere la musica** che gli piace o **canticchiare**
- Fargli fare un gioco tipo **fare le smorfie**

- **Costruite una routine** da quando entra a quando esce
- **Non farsi vedere subito con il camice**, almeno la prima volta in abiti civili

Ovviamente l'approccio va estremamente personalizzato. A volte se problemi di propriocezione trovano calmante avere un gilet con i pesi (tipo camice piombato) per "sentirsi" meglio.