



VADEMECUM AUTISMO

INFORMAZIONI DI BASE E SUGGERIMENTI PRATICI



a cura di Sonia Fazio, Federica Ferrara e Giulia Foletti

CHI SIAMO



L'ENTE BILATERALE DEL TERZIARIO (E.B.T.)

è formato e gestito dall'associazione imprenditoriale ASCOM CONFCOMMERCIO e dalle Organizzazioni Sindacali delle lavoratrici e dei lavoratori – FILCAMS CGIL, FISASCATI CISL, UILTuCS UIL.



L'E.B.T. si rivolge, quale beneficiari dei propri servizi, alle aziende che applicano il CCNL terziario, distribuzione, servizio ed ai loro dipendenti, entrambi se in regola con la contribuzione contrattualmente prevista a favore dell'Ente stesso.



L'ENTE BILATERALE LAVORO DEL TURISMO (E.B.L.T.)

è formato e gestito dalle Associazioni imprenditoriali EPAT (Pubblici Esercizi), FEDERALBERGHI (agenzie alberghiere), FAITA (camping e villaggi turistici) e dalle Organizzazioni Sindacali delle lavoratrici e dei lavoratori – FILCAMS CGIL, FISASCATI CISL, UILTuCS UIL.



L'E.B.L.T. si rivolge quali beneficiari dei propri servizi, alle aziende che applicano i CCNL delle aziende alberghiere e della ristorazione, dei pubblici servizi e ai loro dipendenti, ma devono essere in regola con la contribuzione prevista contrattualmente a favore dell'Ente stesso.

SCOPI DEGLI ENTI

Gli Enti Bilaterali operano come strumento di servizio per la realizzazione di politiche, progetti e servizi di favore nei confronti sia delle imprese sia delle lavoratrici e lavoratori dei settori del terziario e del turismo ricompresi dai Contratti Nazionali di Lavoro sottoscritti dalle Pari Sociali socie degli Enti stessi.

CONTATTI

Sede: Via Massena 20, 10128 – Torino

mail E.B.T.: segreteriaaterziario@ebtorino.it

Sito: www.ebtorino.it

mail E.B.L.T.: segreteriaiturismo@ebtorino.it

INDICE

PRESENTAZIONE DEL MANUALE	3
Capitolo 1.	
COSA SONO I DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO	5
1.1 Epidemiologia	7
1.2 Eziopatogenesi	8
1.3 Prognosi	10
1.4 Linguaggio e comunicazione	11
1.5 Interazione sociale	13
1.6 Comportamenti e interessi ristretti e ripetitivi	13
1.7 Comportamenti problema	14
1.8 Sensibilità a stimoli sensoriali	15
1.9 Cosa non sono i Disturbi dello Spettro Autistico	17
Capitolo 2.	
COME RICONOSCERE UNA PERSONA CON DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO?	20
Capitolo 3	
AUTISMO E COMUNICAZIONE. STRATEGIE PER COMUNICARE CON UNA PERSONA DELLO SPETTRO AUTISTICO	22
3.1 Quali difficoltà di comunicazione?	23
3.2 Quali modalità adottare per comunicare efficacemente con una persona con Disturbo dello Spettro Autistico?	27
3.3 Come potrebbero comunicare alcune persone con autismo?	31
3.4 Come potremmo aiutarle a comprendere meglio?	32

Capitolo 4.

AUTISMO E DISORDINI SENSORIALI: COSA PUÒ INFASTIDIRE UNA PERSONA CON AUTISMO? 36

- 4.1 Vista 38
- 4.2 Udito 40
- 4.3 Tatto 42
- 4.4 Olfatto 45
- 4.5 Gusto 47

Capitolo 5.

AUTISMO E COMPORTAMENTO: COME INTERVENIRE IN CASO DI UNA CRISI COMPORTAMENTALE? 50

- 5.1 Intervento sugli antecedenti: prevenire spiacevoli crisi 53
- 5.2 Intervento sulle conseguenze: cosa fare in caso di crisi 58

Capitolo 6.

AGEVOLARE IL SOGGIORNO DI UNA PERSONA CON DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO: STRUTTURARE GLI AMBIENTI PER RENDERLI PIU' GRADEVOLI 63

CONCLUSIONI 71

CHECKLIST 72

BIBLIOGRAFIA 73

PRESENTAZIONE DEL MANUALE

Da ‘distacco dalla realtà’ a disturbo comportamentale; informazioni di base e suggerimenti pratici.

L'autismo, sconosciuto come concetto prima del ventesimo secolo fatti salvi rari approfondimenti clinici presenti già nel diciannovesimo, per molto tempo è stato derubricato a mero distacco dalla realtà.

Oggi si sa che è *una sindrome comportamentale causata da un disordine dello sviluppo*, certamente un disturbo cronico del sistema nervoso centrale che coinvolge l'interazione sociale e comunicativa dell'individuo che ne è colpito.

Una condizione estremamente variabile e complessa che può provocare diverse disfunzioni di natura comportamentale. Purtroppo, ancora oggi, non si sa esattamente cosa l'autismo sia effettivamente e sono sconosciute le cause originarie.

Per questi motivi oggi si parla più correttamente di *Disturbi dello Spettro Autistico* (DSA o, in inglese, ASD, *Autistic Spectrum Disorders*).

Il manuale che segue non ha la presunzione di essere una ricerca né tantomeno un trattato scientifico, ma ha l'obiettivo di aumentare la consapevolezza delle persone che potenzialmente possono venire a contatto con chi soffre di DSA.

Un vademecum, realizzato da Federalberghi Torino e dall'Ente Bilaterale del Turismo della Provincia di Torino, che ci auguriamo di facile lettura e che potrà contribuire ad aumentare la

comprensione su una sindrome ancora poco conosciuta non solo a livello medico, ma soprattutto a livello di relazioni interpersonali.

Tutto ciò fornendo, in prima battuta, informazioni di base sui DSA, ma, soprattutto, informando il lettore rispetto a modalità e strategie di comunicazione da utilizzare nonché suggerimenti utili su cosa può infastidire una persona con disturbo dello spettro autistico. Vengono, infine, forniti consigli utili su come intervenire in caso di crisi nonché indicazioni pratiche su come agevolare e rendere più gradevole il soggiorno mediante semplici attenzioni di natura 'ambientale'.

Si ringrazia per la fattiva collaborazione nella redazione del manuale CPD Consulta ONLUS / da anni a fianco di realtà associative locali ed in relazione con Enti e Istituzioni pubbliche nei progetti di integrazione dei cittadini con disabilità, con disagio psicofisico e svantaggio sociale e CABALEONTE APS / centro di apprendimento e formazione per bambini e ragazzi tra gli zero e i venti anni con disturbo dello Spettro Autistico (ASD), disabilità intellettiva e/o difficoltà scolastiche.

«I medici hanno detto che avevo l'autismo. Mia madre mi prese le mani, mi guardò negli occhi e disse: "Tu sei perfetto".» (Paul Isaacs)

Capitolo 1
COSA SONO I DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

L'autismo è una sindrome comportamentale causata da un disordine dello sviluppo, biologicamente determinato, con esordio nei primi tre anni di vita (Linee Guida 21, 2011).

Ugualmente, il Ministero della Sanità italiano (2012) così si esprime a riguardo: "l'autismo è un disturbo cronico dello sviluppo del sistema nervoso centrale ad esordio precoce che determina una disabilità complessa che coinvolge l'ambito sociale, comunicativo e comportamentale".

Qualunque sia la definizione utilizzata, appare chiaro come l'autismo sia un disturbo del cervello che si origina durante la sua fase di sviluppo e maturazione, e che si manifesta a livello comportamentale.

È una condizione che si colloca lungo uno spettro, da qui l'origine della definizione **Disturbi dello Spettro Autistico**, che ne definisce l'estrema variabilità in termini di complessità e gravità e delle, pressoché infinite, combinazioni di sintomi. Solitamente si parla di persona a basso, medio e alto funzionamento per indicare il livello di gravità del disturbo.

Questo il motivo per cui ogni persona con autismo, pur condividendo alcune atipie e compromissioni, presenterà caratteristiche di unicità nelle manifestazioni della sindrome. Inoltre, la comorbilità con altri disturbi e condizioni è piuttosto frequente e non fa che peggiorarne il quadro clinico. L'autismo può accompagnarsi a ritardo mentale, ADHD, disturbo della coordinazione motoria, epilessia, sindromi genetiche rare, disturbi del sonno e dell'alimentazione, ansia e depressione.

“Negli ultimi anni sono stati pubblicati numerosi studi che hanno dimostrato come alcuni tratti autistici siano presenti nella popolazione generale, e come le persone con diagnosi di autismo siano semplicemente la «punta dell’iceberg» di una distribuzione di sintomi autistici che riguarda anche tutti gli individui classificati come «normali».” (Mazzone, 2015)

Ad oggi nessuno è ancora riuscito a comprendere cosa l’autismo realmente sia e spesso le posizioni cliniche assunte non sono riuscite a fornire una visione integrata di questa sindrome né della persona che la presenta.

Al momento possiamo affermare con certezza che una diagnosi è possibile solo tramite l’osservazione di ciò che il bambino fa, poiché non esistono esami di laboratorio o test neurologici per individuarlo, e che il disturbo si configura come una disabilità “permanente” che accompagna il soggetto nell’intera sua vita, anche se le sue caratteristiche assumono effetti variabili nel tempo (Linee guida Sinpia, 2005).

¹ EPIDEMIOLOGIA

L’autismo non presenta prevalenze geografiche e/o etniche; è stato descritto in tutte le popolazioni del mondo, indipendentemente dalla razza o dall’ambiente sociale. Mostra,

¹ L’epidemiologia è quella branca dell’igiene che studia la distribuzione delle malattie e le relative determinanti nelle popolazioni umane. La distribuzione studiata è spesso di tipo geografico, ma anche per età, sesso, classe sociale, stato civile, gruppo razziale e occupazione.

viceversa, una prevalenza di sesso, con un rapporto di 4 a 1 a favore di individui di sesso maschile (Rapporti Istisan, 2016).

Attualmente si presenta con più frequenza rispetto a qualche anno fa, ma gli studiosi concordano nel ritenere che questo non sia dovuto a un reale incremento dei casi quanto, piuttosto, a fattori quali:

- maggiore definizione dei criteri diagnostici, con inclusione delle forme più lievi;
- diffusione di procedure diagnostiche standardizzate;
- maggiore consapevolezza della popolazione;
- aumento dei Servizi dedicati (Linee Guida Sinpia, 2005).

² EZIOPATOGENESI

Le cause dell'Autismo sono, ad oggi, sconosciute.

La ricerca ci spinge a supporre che si tratti di una condizione biologica con una componente genetica certa.

L'evidenza più forte emersa ritiene che l'interazione tra patrimonio genetico e fattori ambientali siano coinvolti nella manifestazione del disturbo (Rapporti Istisan, 2016) e che non esista un unico gene causante l'autismo quanto, piuttosto, una serie di geni che contribuiscono a conferire una predisposizione alla comparsa del disturbo (Bailey et al., 1996; Szatmari et al., 1998; Folstein et al., 2001).

² L'eziopatogenesi è lo studio delle cause di una malattia (eziologia) e del loro meccanismo di azione (patogenesi) (www.treccani.it).

Numerosi studi, compiuti negli ultimi anni, si sono dedicati a ricercare fattori contingenti al concepimento, alla gravidanza e alla nascita da considerare possibili elementi eziopatogenetici dell'autismo (Rapporti Istisan, 2016).

Fra i più importanti:

- età avanzata dei genitori
- complicazioni durante il parto
- esposizione ad agenti inquinanti



L'ipotesi di una correlazione temporale stretta tra le vaccinazioni e la comparsa di alcuni comportamenti autistici ha destato l'attenzione della popolazione ma, attualmente, non ci sono dati

che indichino che un qualsiasi vaccino aumenti il rischio di sviluppare un disturbo autistico (Parker et al., 2004).

Riassumendo:

I Disturbi dello Spettro Autistico rappresentano una condizione ad esordio precoce, con cause non ancora definite, livelli di funzionamento molto differenti e frequente presenza di patologie correlate.

PROGNOSI

Il bambino con diagnosi di autismo cresce con il suo disturbo anche se nuove competenze vengono acquisite con il tempo. La prognosi, a qualunque età, è fortemente condizionata dal grado di funzionamento cognitivo e dagli interventi ricevuti.

La diagnosi di Autismo viene attualmente formulata facendo riferimento ai criteri del Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali (DSM-V, 2014).

I sottotipi di autismo vengono raggruppati in un'unica categoria, definita **“Disturbi dello Spettro Autistico”**, che coinvolge principalmente alcune aree:

- Linguaggio e comunicazione
- Interazione sociale
- Interessi e comportamenti ristretti e ripetitivi
- Particolare sensibilità a stimoli sensoriali

LINGUAGGIO E COMUNICAZIONE

I deficit comunicativi possono avere diverse manifestazioni, a seconda dell'età dell'individuo, della presenza o meno di ritardo intellettivo, del trattamento ricevuto.

La comunicazione, che si divide in due grandi aree, comunicazione verbale (linguaggio parlato) e non verbale (linguaggio gestuale) risulta deficitaria in entrambi gli ambiti.

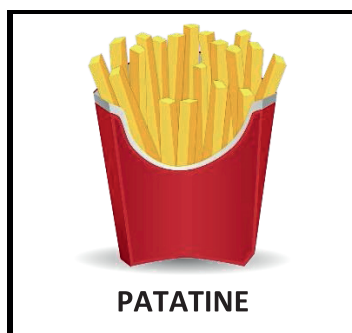
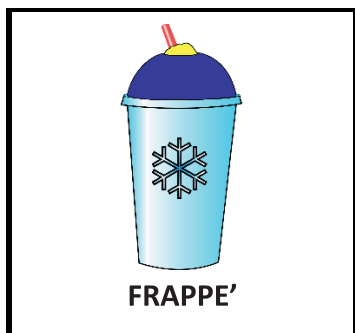
Difficoltà nella comunicazione verbale

Molti individui presentano deficit del linguaggio parlato che vanno dalla completa assenza di capacità discorsiva ad un uso del linguaggio inadeguato, manierato e letterale.

Risulta inoltre scarsa comprensione dei discorsi altrui, ecolalia (ripetizione di quanto appena detto dall'interlocutore o di quanto sentito, anche tempo prima, in televisione, per strada, a casa). Anche quando le abilità linguistiche formali (es. vocabolario, grammatica) sono mantenute, come nei casi di autismo ad alto funzionamento, è compromesso l'uso del linguaggio nella comunicazione sociale reciproca. Ciò significa che spesso la conversazione è unilaterale, priva di reciprocità sociale, utilizzata per avanzare richieste o per denominare piuttosto che per commentare, condividere emozioni e vissuti o conversare.

Le persone con autismo possono presentare difficoltà con il contatto oculare e apparire disinteressati a ciò che li circonda. È possibile incontrare individui non verbali che comunicano bisogni, esigenze, necessità con la lingua dei segni o con le immagini. Potrà capitare che un individuo richieda di poter bere consegnando un'immagine rappresentante una bottiglia di acqua o, per tutti

coloro che hanno appreso la letto-scrittura, scrivendo un messaggio su un foglio.



Difficoltà nella comunicazione non verbale

Bambini e adulti con Disturbo dello Spettro Autistico possono presentare anomalie (assenza, riduzione o uso atipico) del contatto visivo e del linguaggio del corpo, deficit nell'uso dei gesti e nella loro comprensione, mancanza o alterazioni dell'espressività facciale, dell'orientamento del corpo o nell'intonazione del discorso (Bartolini et al, 2017).

Spesso le espressioni facciali non corrispondono all'emozione provata. Può capitare che ragazzi con autismo ridano per manifestare disagio o urlino quando provano eccitazione.

Con difficoltà guardano una persona negli occhi, ma questo non necessariamente significa che non stiano ascoltando. Spesso l'attivazione del canale uditivo richiede una "disattivazione" di quello visivo (ipotesi singolo canale).

INTERAZIONE SOCIALE

I deficit della reciprocità socio-emotiva, ovvero la capacità di relazionarsi con gli altri e di condividere pensieri e sentimenti, sono chiaramente evidenti nelle persone con il disturbo, i quali possono mostrare:

- scarsa o nessuna capacità di avviare interazioni sociali più o meno complesse o di rispondere adeguatamente a gesti comunicativi a loro diretti, estrema difficoltà nella condivisione di emozioni e vissuti interiori, ridotta o assente abilità di imitazione del comportamento altrui
- deficit dello sviluppo, della gestione e della comprensione delle relazioni che si manifesta con la difficoltà ad adattare il proprio comportamento ai diversi contesti sociali, difficoltà a fare amicizia e a condividere interessi e giochi.

Negli adulti senza disabilità intellettiva o ritardi del linguaggio i deficit dell'interazione sociale possono manifestarsi nell'incapacità di elaborare e di rispondere a stimoli sociali complessi (es. quando e come partecipare a una conversazione, cosa non dire durante una conversazione).

COMPORAMENTI E INTERESSI RISTRETTI E RIPETITIVI

Il comportamento delle persone con autismo può risultare bizzarro e caratteristico.

Per cercare di rendere il mondo meno confuso, possono avere regole e rituali ripetitivi e insistenti. Spesso reagiscono con forte

stress a minimi cambiamenti e presentano molte difficoltà con le transizioni.

I bambini, per esempio, possono insistere nell'indossare sempre gli stessi vestiti o arrabbiarsi se vi è un cambiamento improvviso nelle attività della giornata.

Interessi speciali o insoliti possono svilupparsi fin dalla tenera età e manifestarsi attraverso un'attenzione particolare verso parti di un oggetto come le ruote di una macchinina (interesse di origine sensoriale) o, in individui più grandi, verso argomenti specifici (il mondo animale, i treni). L'interesse può essere un modo per rilassarsi, un'attività piacevole, una potente motivazione e uno strumento per superare fobie e paure. Ciò che fa paura, una volta osservato e compreso, può diventare un interesse speciale (Vagni, 2015).

COMPORAMENTI PROBLEMA

Si definiscono comportamenti problema tutti quei comportamenti che risultano pericolosi per la persona stessa o per coloro che la circondano, interferiscono con i processi di socializzazione o sono così frequenti da limitare fortemente la possibilità di apprendimento di colui che li emette.

Fra i comportamenti problema più frequenti ritroviamo:

- auto ed etero-aggressività
- stereotipie (movimenti o suoni ripetitivi e non funzionali)
- autostimolazioni
- pica (ingestione di sostanze non commestibili)

Spesso il comportamento problema assume la funzione di soddisfare bisogni (ottenere qualcosa, ricevere attenzione) o evitare situazioni spiacevoli.

La persona con autismo che presenta difficoltà linguistiche potrà facilmente attuare tali comportamenti poiché non conosce una modalità comunicativa più adeguata.

Il comportamento problema è un messaggio!

SENSIBILITÀ A STIMOLI SENSORIALI

La percezione sensoriale è la prima forma di contatto con il mondo esterno e non funziona allo stesso modo per tutti gli individui. I problemi della percezione sensoriale nell'autismo sono ormai ampiamente riconosciuti ma, ancora, poco compresi.

*“Imparare come funzionano i sensi di ogni singola persona con autismo è una chiave fondamentale per capire questa persona”
(O’Neill).*



La persona con autismo può presentare iper o ipo-sensibilità verso gli stimoli sensoriali. Questo aspetto può coinvolgere tutti i sensi: vista, udito, tatto, gusto, olfatto, sistema propriocettivo e vestibolare.

Possono risultare più o meno intensi rispetto ad una normale percezione e generare comportamenti “strani” agli occhi esterni, ma utili alla persona per affrontare il sovraccarico sensoriale o per migliorare l’ingresso di alcune informazioni.

Spesso gli individui con autismo elaborano le informazioni con un singolo canale sensoriale, questo implica la necessità di utilizzare un singolo senso alla volta, ad esempio non guardare per poter sentire meglio o viceversa.

Pertanto un bambino con autismo può avere difficoltà estreme nel tollerare musica, rumori, tessuti, situazioni e ambienti nuovi e apparire indifferente al dolore e alle temperature. Maggiori sono le opportunità di esporre un bambino ad una serie di esperienze sensoriali, più probabile diventa l’emergere di una crisi comportamentale.

“Tutto ciò può far vivere le persone con autismo in un perenne stato di ansia o angoscia non riuscendo a comprendere se le persone vicine, i loro comportamenti e i loro approcci saranno amichevoli oppure ostili, come e quando situazioni sgradevoli o difficili termineranno o addirittura se termineranno. Angoscia che può sfociare in comportamenti ossessivamente ripetuti, sequenze di movimenti stereotipati o addirittura atteggiamenti auto o etero aggressivi” (Copat et al, 2017).

COSA NON SONO I DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

Molto è stato detto circa questo disturbo, spesso sono circolate informazioni false e fuorvianti. È bene sfatare alcuni miti diffusisi negli ultimi anni affinché si promuova cultura su un tema così delicato.

L'autismo è un disturbo recente?

Come evidenziato precedentemente, le diagnosi di autismo sono aumentate negli ultimi anni. Questo non significa che il disturbo sia di recente insorgenza. Il primo a parlare di autismo fu Leo Kanner nel 1943 ma, in realtà, il disturbo è sempre esistito. Bambini oggi definiti autistici, in passato venivano classificati come "idioti" e internati in istituti psichiatrici (Feinstein, 2014).

Le persone con autismo sono tutte geniali?

Molte pellicole cinematografiche e serie tv (Rain Man, The big bang theory) hanno contribuito alla diffusione dell'idea che le persone con autismo abbiano abilità speciali che li rendono geniali. Come già sottolineato, l'ampia variabilità nella manifestazione del disturbo non consente affermazioni così nette. Effettivamente una piccola percentuale della popolazione autistica possiede un Quoziente Intellettivo sopra la norma, ma tale dichiarazione non può essere estesa a tutti.

L'autismo è causato dallo scarso affetto dei genitori?

L'idea dell'autismo causato dal mancato amore dei genitori, ampiamente screditata, risale ad un testo del 1967, *La fortezza vuota* (Bettelheim, 1967), che poneva soprattutto la figura

materna (definita “mamma frigorifero”) all’origine del disturbo e riteneva fosse necessario intervenire su esso allontanando il bambino dalla propria famiglia. Il libro divenne in poco tempo un best seller e contribuì a diffondere un’ipotesi completamente errata e disonesta sulle cause dell’autismo. Fortunatamente, negli anni a venire, è stata completamente smentita grazie a studi che non mostrano alcuna differenza tra genitori di bambini autistici e non e grazie alle nuove scoperte in campo medico-scientifico (Feinstein, 2014).

I bambini con autismo vivono in un mondo tutto loro e non amano relazionarsi con gli altri?

Abbiamo già sottolineato come una delle caratteristiche principali del disturbo sia rappresentata dalle difficoltà relazionali. A causa della scarsa comprensione delle regole sociali che caratterizzano il mondo circostante e delle difficoltà comunicative, le persone con autismo faticano a relazionarsi adeguatamente con gli altri. Spesso non conoscono la giusta modalità di approccio ad una persona sconosciuta (molti bambini con autismo devono imparare, in maniera strutturata, come si chiede ad un altro bambino di giocare) e non sanno fare amicizia.

D’altro canto, il mondo tende a giudicare e stigmatizzare i loro comportamenti stereotipati, ripetitivi e bizzarri.

Tutte gli elementi elencati contribuiscono all’isolamento della persona con autismo, suo malgrado. Ma non si tratta affatto di scarso desiderio di relazione, l’apparente disinteresse nei confronti degli altri nasconde radici ben più profonde da ricercare

nei deficit socio-relazionali che caratterizzano le persone nello spettro.

Le persone con autismo sono aggressive e violente?

La presenza di comportamenti problema, tra cui comportamenti auto ed etero aggressivi, non rappresenta un criterio per porre diagnosi di autismo.

Comportamenti aggressivi e violenti possono presentarsi in persone nello spettro come conseguenza delle loro difficoltà comunicative o del sovraccarico sensoriale cui spesso incorrono. Un buon intervento, se portato avanti in maniera precoce e intensiva, può intervenire efficacemente sulla riduzione o la scomparsa di tali comportamenti.

Capitolo 2
COME RICONOSCERE UNA PERSONA CON DISTURBO DELLO
SPETTRO AUTISTICO?

L'autismo non è una disabilità motoria e le persone con tale disturbo non presentano tratti somatici particolari e riconoscibili. Pertanto sarà possibile accorgersi della presenza di una persona nello spettro solo attraverso i suoi comportamenti e dal modo in cui interagisce.

Da un punto di vista comunicativo sarà possibile, come già esposto, incontrare persone che non parlano ma comunicano con strumenti alternativi (immagini, segni) o bambini e ragazzi con un linguaggio insolito e inconsueto. Potranno non rispondere alle domande e al saluto e non voltarsi quando chiamati. È possibile che ripetano più volte ciò che avete appena detto o che emettano suoni privi di finalità.

I loro comportamenti potranno apparire bizzarri, "strani". È possibile che evitino il contatto oculare e non tollerino quello fisico. Altri, invece, si accosteranno troppo per toccarvi, annusarvi, guardarvi da vicino.

Alcuni potrebbero mostrare interesse a luci e suoni particolari, altri potrebbero mostrarsi infastiditi tappando le orecchie o gli occhi. Ci saranno individui che sembreranno indifferenti alla vostra presenza, altri che si avvicineranno troppo senza seguire alcuna regola sociale.

Capitolo 3
AUTISMO E COMUNICAZIONE. STRATEGIE PER COMUNICARE
CON UNA PERSONA CON DISTURBO DELLO SPETTRO
AUTISTICO.

QUALI DIFFICOLTÀ DI COMUNICAZIONE?

Le persone con autismo risultano meno “equipaggiate” delle altre persone ad interagire e comunicare socialmente.

Tendono meno a guardare negli occhi e a prestare attenzione a stimoli sociali, come lo sguardo o la voce di un'altra persona

Hanno meno iniziativa nell'approcciarsi o condividere un interesse con un'altra persona

Sembra che non si accorgano quando qualcuno li sta chiamando

Hanno difficoltà a capire i pensieri, le intenzioni e le emozioni di chi li circonda

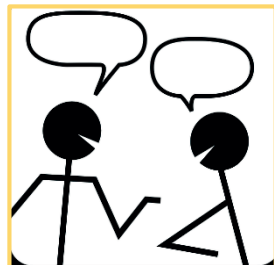
Mostrano difficoltà nella comunicazione verbale e non-verbale (gesti, sguardo, mimica facciale, postura, intonazione ecc.)

Hanno difficoltà a comprendere la comunicazione degli altri

(Vivanti e Salomone, 2016).

L'Autismo, quindi, è caratterizzato da una compromissione qualitativa dell'interazione e della comunicazione sociale che consiste in una difficoltà a:

Comunicare verbalmente, attraverso l'utilizzo funzionale di parole e frasi, a causa di un ritardo o di una totale mancanza dello sviluppo del linguaggio parlato.



Alcune persone con autismo non parlano o possiedono un linguaggio limitato a pochissime parole!

Altre persone, invece, parlano in modo ecolalico, ovvero ripetono quello che sentono dagli altri utilizzando la stessa intonazione; o in modo stereotipato e ripetitivo, ovvero attraverso espressioni non funzionali e apparentemente slegate dal contesto.

Altre persone ancora parlano benissimo ed utilizzano un linguaggio ricco e forbito non riuscendo però, il più delle volte, a stare in conversazioni che esulano dai loro contenuti abituali o argomenti "preferiti" e a mantenere e rispettare un'alternanza di turni all'interno dello scambio comunicativo: la loro conversazione sembra più simile ad un monologo che ad un dialogo! (Vivanti e Salomone, 2016)

Comunicare non-verbalmente, ovvero condividere contenuti e significati attraverso modalità di comunicazione che prescindono dall'utilizzo della parola: i gesti, la mimica facciale, la postura, la distanza con l'interlocutore, il contatto visivo.



Le persone con autismo mostrano marcate difficoltà nell'utilizzo dei comportamenti non-verbali della comunicazione:

Il contatto visivo è carente, spesso non guardano l'interlocutore negli occhi oppure lo sguardo appare "vuoto, perso".

L'utilizzo dei gesti comunicativi, indipendentemente dalla presenza della parola, è pressoché assente.

La mimica del volto è perlopiù piatta e il repertorio delle espressioni facciali è molto ristretto e non variegato.

La postura corporea e la distanza con l'interlocutore sono scarsamente modulate.

Il tono della voce ed il ritmo appaiono, spesso, meccanici o particolarmente insoliti (tono troppo alto/basso; ritmo troppo veloce/lento).

Comprendere il linguaggio verbale e non-verbale, ovvero i contenuti e i significati che vengono trasmessi attraverso le parole, il volto o i movimenti del corpo.



Le difficoltà di comunicazione investono anche il versante ricettivo e quindi, molto frequentemente, le persone con autismo mostrano difficoltà nella comprensione di:

Parole e frasi, soprattutto se molto lunghe, articolate e ricche di avverbi, preposizioni e congiunzioni che non rimandano in maniera diretta ad un corrispettivo nella realtà.

Espressioni astratte, metafore, modi di dire o ironie sottese come, ad esempio, *“dammi una mano, ho perso la testa, mettiamoci una pietra sopra”*: la loro comprensione è molto letterale e non va oltre il significato a cui rimanda la parola stessa.

Componenti non verbali della comunicazione, come i gesti, i movimenti del corpo o le espressioni del volto.

Convenzioni sociali, come ad esempio rispondere al saluto di un'altra persona quando si entra in un luogo o chiedere ad un'altra persona *“e tu come stai?”* quando lei stessa, per prima, ci ha posto la medesima domanda.

QUALI MODALITÀ ADOTTARE PER COMUNICARE EFFICACEMENTE CON UNA PERSONA CON DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO?

<p>Cercare il più possibile di ottenere l'attenzione della persona, posizionandosi frontalmente ad essa e chiamandola per nome.</p>	<p>Le persone con autismo faticano ad agganciare e mantenere il contatto visivo con l'altro. Posizionarsi frontalmente e chiamarli per nome può favorire una maggiore concentrazione sull'interlocutore.</p>
<p>Mantenere una distanza adeguata, né troppo vicini né troppo lontani!</p>	<p>Posizionarsi troppo lontani potrebbe rendere più difficoltosa l'attenzione sull'interlocutore. Posizionarsi troppo vicini potrebbe costituire un elemento di fastidio in presenza di eventuali disordini sensoriali.</p>
<p>Modulare i movimenti del corpo: evitare di muoversi o gesticolare troppo.</p>	<p>Gesticolare tanto o muoversi eccessivamente può limitare l'attenzione e la comprensione di ciò che si sta comunicando vocalmente.</p>
<p>Utilizzare un linguaggio chiaro e concreto: frasi brevi e parole semplici e ben scandite, che diano un</p>	<p>Alcune persone potrebbero presentare evidenti difficoltà nella comprensione di frasi eccessivamente lunghe e</p>

rimando immediato a ciò che si vuole comunicare!	complesse o che sottendono significati astratti (come metafore o modi di dire).
Usare un tono di voce adeguato , dolce e moderato.	Un tono di voce troppo basso potrebbe non aiutare a focalizzare la loro attenzione sul messaggio che si vuole comunicare. Un tono di voce troppo alto potrebbe generare fastidio e ostacolare l'attenzione e la comprensione del messaggio.
Utilizzare un ritmo appropriato , non parlare troppo velocemente!	Un ritmo troppo incalzante potrebbe generare confusione e un sovrapporsi di parole e significati difficili da districare.
Enfatizzare le informazioni salienti attraverso il tono di voce!	Modulare il tono di voce ponendo l'accento su alcune parti del messaggio, può essere utile per orientare l'attenzione sulle informazioni rilevanti che si vogliono comunicare.
Utilizzare semplici immagini per anticipare o spiegare qualcosa.	Le persone con autismo elaborano con maggiore facilità informazioni trasmesse attraverso il canale visivo.

Supportare il messaggio vocale con appositi ausili visivi (immagini o foto) può risultare di grande aiuto per facilitare la comprensione di ciò che si vuole comunicare.

In generale, quindi, è possibile adottare queste semplici strategie per entrare in contatto, in maniera efficace, con una persona con autismo: se si seguono queste indicazioni di massima, si riduce notevolmente il rischio di generare confusione nell'elaborazione degli stimoli comunicativi!

L'autismo è, però, uno spettro ed in quanto tale presenta al suo interno innumerevoli sfaccettature e colori differenti che generano un'elevatissima variabilità tra una persona e l'altra:

Ci sono persone che non presentano alcuna difficoltà cognitiva e di linguaggio. Al contrario, molto spesso, utilizzano una terminologia fortemente accurata, ricca e forbita o risultano informatissimi e preparatissimi, in maniera quasi insolita e *fuori dal comune*, su alcuni specifici argomenti con il rischio di apparire, in alcune occasioni, un po' monotematici! Proprio per queste peculiarità difficilmente passano inosservati ed il loro approccio e modo di essere possono apparire *particolari e bizzarri*.

Persone con questo tipo di funzionamento e caratteristiche sono solitamente autosufficienti e non necessitano di un accompagnatore o tutore che funga da supporto nei loro

spostamenti. Le loro abilità di comprensione non risultano particolarmente compromesse ed è quindi possibile adottare con loro un approccio comunicativo molto naturale rifacendosi, in linea generale, alle indicazioni suggerite poco sopra:

- Assumere una posizione frontale per favorire l'attenzione su di sé.
- Utilizzare un linguaggio chiaro e concreto.
- Modulare la distanza fisica e i movimenti del corpo, senza enfatizzarli troppo: ciò potrebbe interferire con l'attenzione e l'elaborazione dei contenuti vocali.
- Utilizzare un tono di voce moderato ed un ritmo non eccessivamente incalzante.

Al contrario, ci sono altre persone con autismo che presentano, invece, delle marcate difficoltà a livello cognitivo e comunicativo: non parlano o possiedono un vocabolario molto ridotto e scarsamente funzionale e le loro abilità di comprensione risultano piuttosto compromesse. Tali difficoltà, però, non implicano l'impossibilità di comunicare con loro, diversamente si possono adottare degli accorgimenti per facilitare lo scambio comunicativo.

Poiché non autosufficienti, le persone con questo tipo di funzionamento necessitano costantemente di un accompagnatore, un familiare o altro tutore, per i loro spostamenti. È quindi fondamentale rivolgersi a tale figura di supporto per avere delle informazioni specifiche e accurate

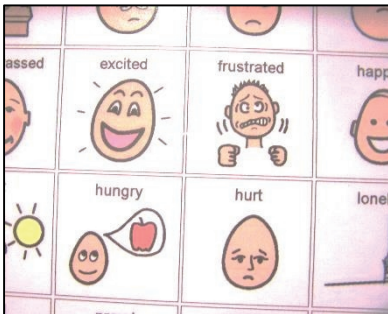
rispetto alle loro peculiarità e modalità di comunicazione e di comprensione.

COME POTREBBERO COMUNICARE ALCUNE PERSONE CON AUTISMO?

Le persone con un linguaggio assente o molto ridotto, utilizzano frequentemente degli strumenti alternativi per favorire l'espressione e la condivisione di contenuti comunicativi come, ad esempio, il linguaggio dei segni o le immagini. In questo caso l'accompagnatore è molto importante per mediare lo scambio comunicativo e supportare chi non conosce le modalità di utilizzo di tali strumenti.



LINGUAGGIO DEI SEGNI



COMUNICAZIONE CON
IMMAGINI

COME POTREMMO AIUTARLE A COMPRENDERE MEGLIO?

Per supportare la comprensione dei contenuti comunicativi trasmessi vocalmente potrebbe essere molto utile avvalersi di ausili visivi.

Gli strumenti visivi sono, infatti, delle guide necessarie a specificare meglio, attraverso l'immagine, le informazioni che vengono trasferite attraverso la parola.

Qui di seguito si riportano alcuni esempi di occasioni in cui potrebbe risultare necessario avvalersi di un supporto di tipo visivo.

1. Presentazione dell'albergo e dell'organizzazione della struttura (spazi privati e comuni)

Si potrebbe preparare una semplice descrizione dell'albergo, attraverso l'utilizzo di un linguaggio facilitato fatto di parole ed immagini, in cui fornire le informazioni salienti relative all'organizzazione dei vari spazi all'interno della struttura.

Questa *scheda informativa* si potrebbe:

- ✓ predisporre già sul sito dell'albergo per poter rendere accessibili con anticipo le informazioni relative alla struttura e a ciò che offre;
- ✓ utilizzare al momento dell'accoglienza del cliente per mostrare visivamente e supportare, attraverso foto ed immagini, il racconto degli spazi presenti all'interno della struttura e dei servizi disponibili.

2. *Mappa degli spostamenti*

Si potrebbe realizzare una mappa molto semplice con delle indicazioni visive su come spostarsi ed orientarsi all'interno dei vari spazi della struttura.



La mappa visiva può essere di supporto alla spiegazione degli spostamenti attuabili per giungere da un posto all'altro.

Questo tipo di supporto si può poi lasciare al cliente, se autosufficiente, o ad uno suo accompagnatore, per favorire i movimenti in autonomia.

3. Illustrazione di orari e luoghi per lo svolgimento dei pasti o altre attività

Si potrebbe creare un semplice *promemoria* con i luoghi e gli orari relativi allo svolgimento dei pasti (colazione, pranzo, cena) o di altre possibili attività che la struttura offre.



COLAZIONE

Dalle 8.00 alle 10.00

Nella sala ristoro, 1° piano



PALESTRA


Dalle 9.00 alle 12.00

Nella palestra, 2° piano

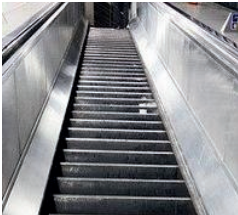

Questo tipo di supporto può essere utilizzato per spiegare più chiaramente i luoghi e gli orari dei servizi disponibili nell'albergo. Anch'esso può essere lasciato al cliente, se autosufficiente, o ad un suo accompagnatore, come promemoria per poter accedere direttamente alle informazioni sopra riportate.

4. Spiegazione di eventuali imprevisti e possibili alternative


Si potrebbero utilizzare dei supporti visivi per spiegare eventuali situazioni impreviste e fornire possibili alternative ad esse.




Se l'ascensore non funziona



Posso usare le scale



Se non c'è più quello che vorrei mangiare



Posso chiedere al cameriere se ce n'è ancora

Strutturare questo tipo di supporto può risultare complicato dal momento che è, ovviamente, difficile sapere con anticipo quale imprevisto potrebbe verificarsi: sulla base delle esperienze pregresse, però, è possibile individuare alcune “situazioni standard” che più frequentemente si verificano e che possono essere rappresentate visivamente per facilitare la comprensione ed accettazione di una situazione imprevista e la presenza di una possibile alternativa da mettere in atto.

Capitolo 4

AUTISMO E DISORDINI SENSORIALI: COSA PUÒ INFASTIDIRE UNA PERSONA CON DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO?

La capacità di percepire correttamente gli stimoli ambientali è fondamentale in molte aree dell'agire sociale e comunicativo. Sebbene le persone autistiche vivano nello stesso mondo fisico e abbiano a che fare con la stessa "materia grezza" delle persone senza autismo, il loro mondo percettivo è completamente diverso.

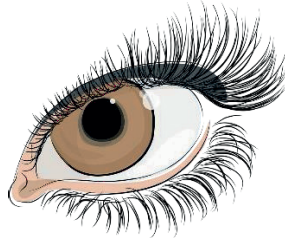
...le persone autistiche hanno esperienze percettive "insolite" (Bogdashina, 2003).

I disturbi dello spettro autistico risultano caratterizzati dalla presenza di alterazioni nella percezione degli stimoli ambientali. Tali alterazioni consistono in veri e propri *disordini sensoriali* che possono manifestarsi nei termini di *iper-sensibilità* o *ipo-sensibilità* verso determinati stimoli.

- ***L'iper-sensibilità*** è determinata dalla presenza di canali sensoriali eccessivamente aperti che recepiscono innumerevoli informazioni senza riuscire a filtrarle e che il cervello, quindi, non è in grado di gestire ed organizzare adeguatamente.
- ***L'ipo-sensibilità*** è determinata, al contrario, dalla presenza di canali sensoriali molto chiusi che limitano l'accesso delle informazioni comportando una privazione di stimoli a livello cerebrale (Bogdashina, 2003).

Nella persona con autismo, alcuni canali sensoriali potrebbero risultare molto aperti (iper) ed altri molto chiusi (ipo).

VISTA



IPER

Le persone con il canale visivo molto sviluppato:

- Percepiscono dettagli e stimoli solitamente impercettibili da altri.
- Vedono gli stimoli ingranditi.
- Presentano un'avversione per luci troppo forti o colori particolarmente accesi.

IPO

Le persone con il canale visivo poco sviluppato:

- Faticano a percepire gli stimoli in maniera nitida: spesso hanno bisogno di percorrerne i contorni con le dita per capire di cosa si tratta.
- Ricercano luci molto forti o stimolazioni "accese" che solitamente non riescono a percepire.

In un albergo quindi:



Le persone *iper-vista* potrebbero manifestare un evidente fastidio nei confronti di alcune luci soprattutto se intense, coprendosi gli occhi con le mani o, in altri casi, mettendo in atto delle vere e proprie crisi comportamentali.

Le persone *ipo-vista* potrebbero, al contrario, manifestare un forte fastidio nei confronti di luci molto deboli o in ambienti piuttosto cupi e bui.



Potrebbe essere utile fornire al cliente, o a un suo accompagnatore, degli ausili da utilizzare in presenza di stimolazioni visive “fastidiose”, come ad esempio:

Degli occhiali o delle mascherine per ripararsi da luci forti o intense.

Delle torce o altri oggetti luminosi e colorati per ricercare stimolazioni visive quando necessario.



UDITO



IPER

Le persone con il canale uditivo molto sviluppato:

- Percepiscono frequenze sonore solitamente non udibili.
- Faticano a stare nei luoghi molto affollati e rumorosi.
- Presentano un'avversione verso suoni e rumori molto forti.

IPO

Le persone con il canale uditivo poco sviluppato:

- Sono spesso alla "ricerca" di suoni perché faticano a percepirli (es. appoggiano l'orecchio su dispositivi elettrici o oggetti sonori).
- Spesso creano loro stessi dei suoni per stimolare il proprio udito (es. sbattono oggetti e porte o tamburellano con dita o mani sulle superfici).

In un albergo quindi:



Le persone *iper-udito* potrebbero manifestare un evidente fastidio nei confronti di suoni soprattutto se forti, coprendosi le orecchie con le mani o generando rumori ripetitivi per isolare gli altri suoni. In altri casi potrebbero mettere in atto delle vere e proprie crisi comportamentali.

Le persone *ipo-udito* potrebbero, al contrario, manifestare un forte fastidio nei confronti di suoni molto deboli o in ambienti particolarmente silenziosi, generando loro stessi dei rumori forti e ripetitivi per ricercare stimolazioni uditive.



Potrebbe essere utile fornire al cliente, o a un suo tutore, degli ausili da utilizzare in presenza di stimolazioni uditive “fastidiose”, come ad esempio:

Delle cuffie o dei tappi per isolarsi da suoni o rumori troppo forti. Degli oggetti sonori (es. una radiolina, un timer o un orologio) per ricercare stimolazioni uditive quando necessario.



TATTO



IPER

Le persone con una percezione tattile molto sviluppata:

- Avvertono maggiormente le stimolazioni a livello tattile: spesso si ritraggono quando vengono toccati o abbracciati.
- Provano fastidio quando indossano alcuni abiti o scarpe perché non ne tollerano il contatto con la pelle.
- Reagiscono in maniera esagerata al caldo, al freddo o al dolore.

IPO

Le persone con una percezione tattile poco sviluppata:

- Avvertono meno le stimolazioni a livello tattile: ricercano spesso il contatto fisico con l'altra persona o abbracciano con forza.
- Amano gli abiti stretti o la pressione e la ricercano, ad esempio, trascinandosi sotto oggetti pesanti (coperte, cuscini, materassi).
- Hanno una scarsa percezione del caldo, freddo o dolore.

In un albergo quindi:



Le persone *iper-tatto* potrebbero manifestare un evidente fastidio nei confronti del contatto fisico a volte anche minimo come, ad esempio, una stretta di mano. In queste occasioni, potrebbero spostarsi quando vengono toccati o evitare a priori di ricevere un contatto.

Le persone *ipo-tatto*, al contrario, potrebbero ricercare continuamente il contatto fisico, toccando o abbracciando l'altra persona, o il contenimento fisico "rifugiandosi" sotto oggetti pesanti o in spazi ristretti.

Come gestire il contatto fisico?



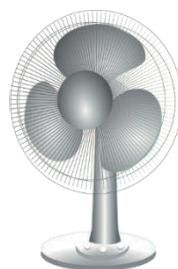
Se è presente un tutore: chiedere informazioni in merito a come comportarsi o approcciarsi, a ciò che piace o che potrebbe risultare fastidioso/avversivo.

Se non è presente un tutore (perché la persona è autosufficiente): si può accogliere la persona porgendole la mano per salutarla senza insistere, però, se il gesto non viene ricambiato o senza imprimere una stretta eccessiva se l'altro risponde al nostro gesto di saluto.

Per non sbagliare, evitare di toccare eccessivamente l'altra persona quando parliamo con lei proprio perché, in alcuni casi, anche un semplice tocco potrebbe essere percepito con maggiore intensità.

Come gestire il caldo/freddo?

È importante sapere che l'aria condizionata o la temperatura di una stanza, anche se a livelli adeguati, potrebbero essere percepite diversamente da persone che presentano una disorganizzazione a livello tattile: in questi casi, quindi, potrebbe essere necessario intervenire per riadattare la temperatura climatica della stanza in base all'esigenza sensoriale del cliente. Come negli altri casi, inoltre, è possibile fornire al cliente, o ad un suo tutore se presente, degli ausili per la ricerca di stimolazioni tattili o termiche se e laddove necessario, come ad esempio: palline morbide da manipolare, delle coperte spesse che potrebbero servire a chi ricerca "rifugio" sotto oggetti pesanti o, ancora, piccoli oggetti portatili generatori di aria calda/fredda.



OLFATTO



IPER

Le persone con il canale olfattivo molto sviluppato:

- Percepiscono gli odori con maggiore intensità.
- Provano forte fastidio verso alcuni odori e rifuggono dai luoghi ricchi di profumi.
- A volte si allontanano dalle persone o da alcuni cibi perché l'odore che emanano, anche se buono, può risultare per loro insopportabile.

IPO

Le persone con il canale olfattivo poco sviluppato:

- Avvertono meno gli odori.
- Ricercano insistentemente gli stimoli olfattivi, anche quelli molto intensi, proprio perché faticano a percepirli: annusano frequentemente se stessi, gli oggetti o le altre persone.

In un albergo quindi:



Le persone *iper-olfatto* potrebbero manifestare un evidente fastidio nei confronti di alcuni odori soprattutto se intensi, coprendosi il naso con le mani, allontanandosi dal luogo, dalla persona o dal cibo che emana quell'odore o, in alcuni casi, presentando reazioni piuttosto acute.

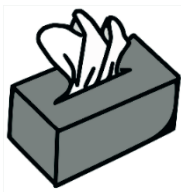
Le persone *ipo-olfatto*, al contrario, potrebbero ricercare continuamente gli odori annusando parti del proprio corpo, gli oggetti, i cibi o le altre persone.



Potrebbe essere utile fornire al cliente, o a un suo tutore, degli ausili da utilizzare per evitare o ricercare stimolazioni olfattive, ad esempio:

Dei fazzoletti, delle mascherine o dei tappi per il naso per rifuggire da eventuali odori percepiti come forti o sgradevoli.

Degli oggetti profumati (es. saponette o campioncini di profumo) per ricercare gli odori quando necessario.



GUSTO



IPER

Le persone con il canale del gusto molto sviluppato:

- Percepiscono i gusti con maggiore intensità.
- Mostrano resistenza verso alcuni cibi, non li mangiano o li assaggiano con la “punta della lingua”.
- Risultano “selettivi” nel mangiare: mangiano solo i cibi che non percepiscono come sgradevoli o fastidiosi.

IPO

Le persone con il canale del gusto poco sviluppato:

- Avvertono meno i gusti.
- Ricercano insistentemente i gusti, anche quelli molto forti, proprio perché faticano a percepirli: mettono in bocca o leccano qualsiasi cosa, mangiano cose anche non commestibili, mischiano i cibi (ad es. dolce e salato) per intensificarne il gusto.

In un albergo quindi:



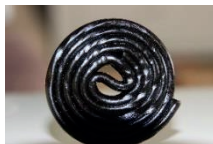
Le persone *iper-gusto* potrebbero manifestare una chiara resistenza nei confronti di alcuni cibi rifiutandosi di assaggiarli o percepire come fortemente sgradevoli alcuni piatti soprattutto se caratterizzati da gusti particolarmente intensi e decisi.

Le persone *ipo-gusto*, al contrario, potrebbero ricercare continuamente gusti noti o nuovi mischiando cibi anche molto diversi tra loro o mangiando, leccando o mordendo oggetti anche non commestibili.



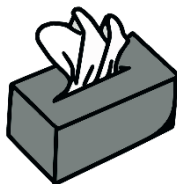
Potrebbe essere utile chiedere alla persona, o ad un suo tutore se presente, se ci sono dei cibi altamente sgraditi così da essere sicuri di non proporli durante i pasti.

Anche in questo caso, inoltre, è possibile fornire al cliente degli ausili, come lecca-lecca, liquirizie o oggetti appositamente creati per essere messi in bocca (ad es. i massaggiagengive per neonati o le collane masticabili) da utilizzare nel caso fosse per lui necessario individuare stimolazioni a livello gustativo senza andare alla ricerca di elementi non commestibili.





Tutti gli ausili sopra citati possono essere forniti al cliente all'interno di una sorta di "valigetta degli attrezzi" già predisposta all'interno della stanza e a cui la persona può attingere sulla base delle proprie specifiche necessità.



[Tutti i contenuti relativi alle caratteristiche di iper e ipo-sensorialità sono tratti dal testo "Le percezioni sensoriali nell'autismo e nella sindrome di Asperger" di Olga Bogdashina (2003)].

Capitolo 5
AUTISMO E COMPORTAMENTO: COME INTERVENIRE IN CASO
DI UNA CRISI COMPORTAMENTALE?

Le crisi comportamentali sono una delle cause di maggior preoccupazione e stress per chi si relaziona con una persona con autismo.

Per la paura di una crisi improvvisa (e il disagio legato ad essa), spesso le famiglie di bambini e ragazzi con autismo rinunciano a quei piaceri del tempo libero come andare al cinema, al ristorante, viaggiare o fare una vacanza.

Una crisi comportamentale è una reazione intensa ad una situazione dalla quale la persona si sente completamente sopraffatta, causandole una temporanea perdita di controllo del proprio comportamento (libera traduzione da <https://www.autism.org.uk/about/behaviour/meltdowns.aspx>). Quando si manifesta, la persona può mettere in atto uno o più dei seguenti comportamenti:

- **Pianto**
- **Urla**
- **Aggressività verso di sé** (es. mordersi, colpirsi/sbattere la testa, graffiarsi)
- **Aggressività verso gli altri** (es. mordere, colpire, tirare i capelli, graffiare)
- **Distruttività verso l'ambiente** (lanciare o rompere oggetti)

Durante una crisi comportamentale, possono anche esser presenti intense e frequenti stereotipie motorie o vocali.

Le crisi non sono mai immotivate, anche quando sembrano inspiegabili, in realtà una causa c'è sempre.

I fattori che possono scatenarle sono molteplici e altamente variabili: lo stesso comportamento (es. urlare) può avere cause diverse non solo tra una persona e l'altra, ma anche nella persona stessa in momenti diversi.

Capire la motivazione di una crisi può essere in definitiva molto complesso; in generale è necessario tenere in considerazione alcune caratteristiche legate alla sindrome stessa (Cottini, 2008):

- Difficoltà legate alla sfera sociale (difficoltà a interpretare e prevedere il comportamento altrui)
- Difficoltà nella comunicazione (o addirittura la mancanza di consapevolezza della possibilità di comunicare)
- Difficoltà di natura sensoriale
- Rigidità e ritualità.



INTERVENTO SUGLI ANTECEDENTI: PREVENIRE SPIACEVOLI CRISI

Nonostante l'ampia variabilità dei fattori che possono scatenare le crisi comportamentali, alcuni accorgimenti contribuiscono a limitare quelle situazioni che spesso generano forte stress e frustrazione in una persona con autismo, riducendo quindi la probabilità che si possa verificare una crisi comportamentale durante il suo soggiorno.

Elenchiamo di seguito alcuni consigli utili a tal scopo, indicando specifici esempi di come possono essere applicati nel settore alberghiero.



1. Informarsi in anticipo su eventuali alterazioni sensoriali

Come già descritto nei capitoli precedenti, le persone con autismo possono avere alterazioni sensoriali nei termini di iper-sensibilità o ipo-sensibilità verso determinati stimoli.

Consigliamo di:

- **Contattare un familiare della persona con autismo**, prima che il soggiorno abbia inizio, per raccogliere informazioni su eventuali stimoli sensoriali che infastidiscono particolarmente tale persona, al fine di ridurre quanto più possibile l'esposizione durante il soggiorno stesso;
- **Tenere presente che le alterazioni sensoriali possono riguardare tutti i cinque sensi:** vista, udito, gusto, tatto e olfatto;
- **Non dare nulla per scontato!** Ciò che risulta gradevole per molte persone (un profumo, una musica di sottofondo) può essere sgradevole o persino insopportabile per una persona con autismo;
- In generale, **evitare contesti molto affollati e rumorosi.**

Ad esempio:

Predisporre per gli ospiti con autismo un'area del ristorante più tranquilla con pochi tavoli, lontana da zone di passaggio come l'ingresso della cucina o i bagni, poco rumorosa (musica bassa o assente).

2. Preservare il più possibile la routine della persona, informare in anticipo su eventuali cambiamenti.

Le persone con autismo mostrano ripetitività nei comportamenti e nelle attività quotidiane: per loro è molto importante avere una routine costante e prevedibile. La flessibilità verso le abitudini può essere minima: un imprevisto o anche solo un piccolo cambiamento creano nella persona ansia e disagio che, in alcuni casi, sono tali da scatenare una crisi comportamentale.

Qualora il cambiamento di routine risulti inevitabile, fornire informazioni in anticipo può contribuire a ridurre il livello di ansia nella persona con autismo.

Consigliamo di:

- **Mantenere continuità nella routine della persona** (ad esempio, riservarle uno specifico tavolo del ristorante affinché possa sedersi sempre in quello).
- **Informare su eventuali imprevisti e/o cambiamenti.**

Ad esempio:

- Se la persona prende sempre l'ascensore per andare nella sua stanza ma un giorno quest'ultimo si guasta e resta inagibile, avvisare quanto prima un suo familiare/accompagnatore affinché gli possa anticipare tale cambiamento.
- Se c'è necessità che la persona cambi la propria stanza, avvisarla con largo anticipo (già il giorno prima) e consentirle di fare una breve visita della nuova stanza.

3. Minimizzare i tempi di attesa:

Una persona con autismo fa difficoltà a tollerare l'attesa in quanto può non capirne il motivo o la durata, anche come conseguenza delle difficoltà di comprensione del concetto astratto di tempo (ad esempio "la camera sarà pronta tra due ore").

Inoltre, per tale persona può risultare difficile gestire in autonomia i tempi morti legati all'attesa stessa.

Consigliamo di:

- **Evitare/ridurre le attese:**
 - Dare priorità nel servizio ai pasti
 - Dare accesso prioritario (ad es. al check-in/check-out o per salire su una navetta)
 - Se possibile, consentire flessibilità nell'orario di accesso alla propria stanza
- **Qualora un'attesa risulti necessaria, specialmente se lunga, proporre alla persona un'attività con cui possa impegnare tale tempo.**
 - Tenere a disposizione nella hall un gioco da dare ai bambini mentre i genitori svolgono il check-in.
 - Fornire attività fattibili in sala pranzo quali ascoltare musica/guardare video su supporti multimediali.

Oltre a ridurre la probabilità di una crisi comportamentale, tali accorgimenti aiutano a prevenire altri comportamenti inadeguati che la persona potrebbe mettere in atto per impegnare il momento di vuoto (es. vagare all'interno della stanza prendendo

oggetti che non può toccare, chiedere insistentemente ciò che sta aspettando ecc.).

4. Evitare brusche interruzioni di un'attività

Alcune persone con autismo mal tollerano l'interruzione di un'attività che stanno svolgendo, anche se il motivo di tale interruzione può sembrare ovvio e prioritario (ad esempio il termine dell'orario consentito in cui svolgere tale attività, un'improvvisa situazione di emergenza ecc.).

Consigliamo di:

Se le circostanze lo consentono, qualora occorra chiedere ad un ospite con autismo di terminare un'attività che sta svolgendo, può esser utile anticipare la transizione da un'attività all'altra (anziché utilizzare frasi in cui si chiede un'interruzione netta). Tale anticipazione può essere fatta:

- Verbalmente (“ancora l'ultimo e poi basta”)
- Per le persone con un livello di comprensione basso, si può utilizzare un timer che definisca il termine dell'attività in corso (es. impostare il timer su un minuto e dire “quando suona il timer, usciamo dalla palestra”).

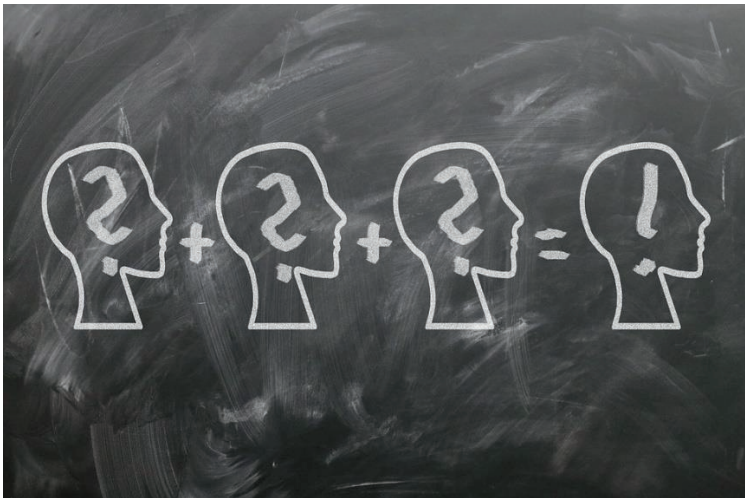
INTERVENTO SULLE CONSEGUENZE: COSA FARE IN CASO DI CRISI

Gli accorgimenti elencati nel paragrafo precedente contribuiscono a ridurre la probabilità che si verifichino crisi comportamentali ma, date le complesse dinamiche scatenanti, è impossibile evitarle in maniera certa.

L'insorgenza di una crisi può avere un forte impatto emotivo anche in chi è più vicino alla persona e, ancor più, in chi si trova ad assistervi per la prima volta.

Trovarsi in difficoltà a fronte di tale situazione è una reazione del tutto comprensibile, dettata spesso dalla mancanza di conoscenze appropriate su come affrontarla.

Per tale motivo, elenchiamo di seguito alcuni comportamenti appropriati che possono essere messi in pratica da tutti nel caso in cui ci si trovi ad assistere ad una crisi.



1. Evitare di farle domande o dirle di fermarsi.

Nel corso della crisi, chiedere spiegazioni alla persona stessa (es. “perché fai così?”) sarebbe inutile in quanto si tratta di una reazione fuori dal suo controllo per la quale non è in grado di dare una spiegazione. Per lo stesso motivo, sarebbe altrettanto vano chiederle di interrompere i comportamenti in atto (es. “non urlare”, “basta lanciare le cose!”).

2. Parlare poco e con tono calmo.

Anche se istintivamente la prima reazione può essere quella di cercare di comunicare, parlare molto e con tono concitato può essere controproducente in quanto tende a confondere e agitare ulteriormente la persona.

Piuttosto, consigliamo di dire brevi frasi rassicuranti e supportive (es. sono qui, calma), parlando lentamente e con un tono di voce pacato.

3. Rispettare il suo spazio fisico.

Evitare di contenere fisicamente la persona, a meno che non sia necessario fermare comportamenti pericolosi per sé o gli altri.

Se non c'è una situazione di pericolo, mostrarsi presenti restando vicino ma senza cercare a tutti i costi il contatto fisico (potrebbe infastidire anziché confortare).

4. Predisporre un ambiente tranquillo e sicuro.

Allontanarsi da contesti caotici (con tanti oggetti, rumori e persone) o, quando possibile, ridurre gli stimoli presenti nell'ambiente (chiedere alle altre persone di allontanarsi, spegnere la musica): ciò sarà utile per diminuire il rischio che la persona faccia del male a sé o agli altri e ridurre il sovraccarico sensoriale a cui è esposta.

Se è necessario spostarsi dal luogo in cui è avvenuta la crisi, anticipare tale spostamento con una frase breve e semplice (es. "andiamo fuori", o "andiamo lì" indicando la zona della stanza).

5. Cercare la mediazione di una sua figura di riferimento.

Chiedere aiuto ad un familiare (o altra figura di riferimento) può essere di grande supporto in quanto potrebbe aver capito il motivo della crisi e conoscere strategie per calmare la persona o evitare che la crisi si intensifichi.

6. Dare tempo!

É importante essere pazienti, a volte ci vuole un po' di tempo perché la persona si riprenda dalla crisi: meglio non avere fretta e lasciarle il tempo necessario per calmarci.

7. Non giudicare!

Pianti, urla, aggressività verso sé o gli altri, azioni distruttive sono tutti comportamenti che mettono fortemente in difficoltà i familiari della persona con autismo, specialmente quando la crisi avviene in un luogo pubblico.

La tensione del momento e la paura di essere visti (e giudicati!) dagli altri, possono portare i genitori a fare di tutto purché la crisi finisca, anche assecondare richieste o comportamenti che non avrebbero voluto assecondare.

8. Assicurarsi che tutti stiano bene.

Una crisi è un evento molto stressante per tutti: quando rientra e la persona con autismo si è calmata, chiedere ai familiari/accompagnatori se stanno bene potrebbe essere cosa molto gradita. Poiché spesso vi è la tendenza a nascondere sentimenti di disagio o sconforto, può esser utile chiedere esplicitamente se hanno bisogno di qualcosa: piccoli gesti e attenzioni possono davvero fare la differenza!

9. Dedicare un momento per confrontarsi su quanto accaduto.

Ogni crisi non è fine a sé stessa ma ha sempre una causa scatenante: attraverso essa la persona esprime un proprio bisogno che non è in grado di comunicare diversamente (es. volere/non volere qualcosa, un forte fastidio sensoriale ecc.).

Una volta terminata la crisi (anche se breve!) è quindi importante confrontarsi con i genitori o altre figure di riferimento della persona con autismo per raccogliere informazioni utili a prevenire e gestire ulteriori episodi in futuro.

Capitolo 6

**AGEVOLARE IL SOGGIORNO DI UNA PERSONA CON DISTURBO
DELLO SPETTRO AUTISTICO: STRUTTURARE GLI AMBIENTI PER
RENDERLI PIU GRADEVOLI.**

Alcune persone con autismo hanno comportamenti che, pur non essendo dannosi per sé o gli altri, appaiono ad una persona esterna del tutto bizzarri o inappropriati. Inoltre, la presenza di rigide abitudini quotidiane può portare i familiari/accompagnatori a fare richieste insolite durante la permanenza in hotel.

Accogliere tali aspetti con flessibilità e comprensione è ciò che può fare veramente la differenza per il soggiorno di un ospite con autismo e chi è con lui: oltre all'organizzazione degli ambienti, le attenzioni e i piccoli gesti da parte del personale possono essere un grande supporto e sollievo per chi ogni giorno affronta le sfide di una disabilità così complessa.

É proprio questa una delle caratteristiche fondamentali di un hotel inclusivo verso l'autismo: la capacità di uscire dagli schemi per accogliere al meglio la persona e i suoi bisogni.

Dal punto di vista pratico, ciò implica anche la capacità di adattare le strutture stesse al fine di renderle gradevoli e funzionali: elenchiamo di seguito alcune caratteristiche che possono aiutare le persone con autismo a godersi al meglio il proprio soggiorno.



1. Prevedibilità

Per una persona con autismo, dover andare in un luogo totalmente nuovo può essere causa di forte disagio e stress. Per questo, prima che il soggiorno abbia inizio, si consiglia di fornire alla persona quante più informazioni possibili sull'albergo: ciò le consentirà di iniziare a familiarizzare con i vari ambienti ed attività, creandosi delle aspettative sul soggiorno e riducendo l'ansia al momento dell'arrivo.

Consigliamo di:

- **Prima del soggiorno:**
 - organizzare una visita dell'hotel
 - preparare una semplice guida con foto e video dei principali ambienti da inviare alla persona stessa (o alla sua famiglia)
 - inviare una foto della stanza personale (solo se si è sicuri che sarà quella!)
- **Mettere a disposizione sul sito dell'hotel una Storia Sociale³** nella quale si descrivono le situazioni che si possono incontrare durante il soggiorno e come affrontarle.
- **Preparare una breve guida della città e dei luoghi d'interesse adatti all'accoglienza di persone con autismo** come cinema, musei o altri luoghi di svago: spesso le famiglie chiedono informazioni in merito!

³ Le storie sociali sono brevi racconti, scritti appositamente per bambini e ragazzi con autismo, attraverso i quali vengono fornite informazioni chiare, concise e accurate su ciò che accade in una particolare situazione sociale, perché accade e quale comportamento corretto si può adottare (Smith, 2006).

2. Sicurezza

Le persone con autismo possono presentare alcune caratteristiche (iperattività, assenza del senso del pericolo, alterata percezione della profondità, goffaggine o scarsa coordinazione motoria) che le rendono maggiormente esposte a situazioni rischiose per la propria incolumità.

La sicurezza degli ambienti è quindi una caratteristica fondamentale ai fini di un soggiorno agevole e tranquillo per l'ospite con autismo e la sua famiglia.

Consigliamo di:

- **Predisporre nella stanza personale generiche misure di sicurezza quali:**
 - Paraspigoli
 - Protezioni per le prese
 - Chiusure di sicurezza per porte, finestre, ante/cassetti dell'armadio
 - Togliere eventuali oggetti d'arredo appuntiti
 - Tappeto antiscivolo per la vasca/doccia
- **Informarsi in anticipo su altre specifiche precauzioni utili alla prevenzione di comportamenti rischiosi!**

3. Tranquillità

Assegnare la stanza personale in un'area tranquilla dell'hotel, lontana dalle zone più rumorose o maggiormente di passaggio (es. ascensore, bar, ristorante).

4. Presenza di supporti visivi

Comunicare attraverso i supporti visivi risulta spesso la modalità più immediata e accessibile per una persona con autismo in quanto:

- I deficit nella comunicazione che caratterizzano tale sindrome possono manifestarsi attraverso una scarsa comprensione del linguaggio; alcune persone potrebbero far fatica a comprendere un discorso, altre anche solo una semplice frase!
- L'abilità di lettura potrebbe essere scarsa o assente.

Consigliamo di:

- **Contrassegnare le principali stanze dell'albergo con un'immagine che le rappresenti in modo chiaro.** Ciò aiuterà la persona a riconoscere i vari ambienti ed orientarsi tra essi.
- **Prevedere menù con le foto dei vari piatti** tra i quali la persona con autismo potrà scegliere cosa mangiare (anziché farlo da menù con sole scritte o a seguito di un elenco a voce del cameriere).
- **Mettere a disposizione una foto della navetta che collega l'hotel alla città o ad altri luoghi di interesse.**

5. Attenzione verso i bisogni sensoriali

A seconda delle proprie caratteristiche sensoriali, una persona con autismo potrebbe trovare sgradevoli (o addirittura insopportabili) alcuni stimoli o, viceversa, potrebbe averne bisogno per rilassarsi e provare un senso di calma e benessere.

Consigliamo di:

- **Informarsi in anticipo su eventuali bisogni sensoriali della persona**, chiedere soprattutto quali stimoli la infastidiscono.
- **Assegnare una stanza personale che sia il più possibile organizzata per rispondere a tali necessità** (es. presenza di luci più soffuse, no profumatori, disponibilità di coperte pesanti anche in estate).
- **Mettere a disposizione un kit sensoriale** contenente oggetti che possano aiutare l'ospite con autismo a rilassarsi in caso di necessità (es. antistress, cuffie insonorizzanti, torcia, oggetti profumati, mascherina per gli occhi, occhiali con le lenti scure).
- Considerare che **le alterazioni sensoriali possono incidere molto sull'alimentazione** (cfr. punto 6).

6. Attenzione verso specifiche esigenze alimentari

L'autismo è spesso associato a disturbi gastro-intestinali e/o selettività alimentare (presenza di una ristretta gamma di cibi che la persona mangia). Tali caratteristiche rendono necessaria una particolare attenzione a specifiche esigenze alimentari.

Consigliamo di:

- Al momento della prenotazione, **informarsi sulla presenza di eventuali intolleranze e/o selettività alimentare e prevedere per i vari pasti un menù adatto a tali bisogni.**
- **Attenzione al frigo bar della stanza personale!** Anch'esso dovrebbe contenere bibite o cibi adatti a specifiche esigenze alimentari della persona con autismo: ad esempio un bambino potrebbe bere solo succo di frutta e non acqua o, se è intollerante a qualche alimento, sarà importante lasciare nella stanza solo ciò che è adatto alla sua dieta (per i suoi genitori potrebbe essere molto difficile evitare che mangi qualcosa a cui ha libero accesso!).
- Se possibile, **predisporre una saletta ristoro in cui mettere un microonde a disposizione degli ospiti.** Alcune persone con autismo possono avere specifiche diete o abitudini alimentari e per loro può essere molto importante mantenerle anche quando sono fuori casa.

7. La stanza personale: ulteriori accorgimenti

Ulteriori piccoli accorgimenti nel setting della stanza individuale possono essere di grande aiuto per le persone autistiche e i loro genitori/accompagnatori.

Consigliamo di:

- **Le persone con autismo possono avere un particolare interesse** verso determinati oggetti al punto da esserne particolarmente attratte (o distratte!) **e utilizzarli in maniera inadeguata.** Informarsi in anticipo e togliere tali oggetti dalla stanza aiuterà ad evitare situazioni spiacevoli nel corso del soggiorno.

Ad esempio, se sappiamo che un bambino ha una forte attrazione per gli orologi e li vuole continuamente toccare per girarne le lancette, evitiamo di mettere un orologio nella sua stanza.

- **Lavarsi nella doccia o nella vasca da bagno potrebbe non essere indifferente per una persona con autismo:** chiedere quale opzione è preferibile per assegnare una stanza adatta ai suoi bisogni!
- **Evitare di riempire la stanza di oggetti decorativi:** ambienti troppo “pieni” possono distrarre o confondere!
- **Predisporre una scatola con qualche gioco a disposizione per i piccoli ospiti.**

CONCLUSIONI

In relazione a quanto raccontato precedentemente, proponiamo una semplice checklist, ad uso degli albergatori, che potrebbe semplificare il reperimento di informazioni utili circa il cliente con autismo e facilitare le operazioni di accoglienza e di soggiorno della persona e dei suoi accompagnatori.

Ottenere tali informazioni con anticipo, attraverso un contatto telefonico o telematico, potrà agevolare gli operatori alberghieri e permettere loro un'adeguata preparazione della struttura.

CHECKLIST: INFORMAZIONI UTILI SUGLI OSPITI CON AUTISMO

<p>1. La persona parla o ha altre modalità comunicative? <input type="checkbox"/></p> <p>Se sì, quali?</p> <p>.....</p>
<p>2. Comprende spiegazioni e/o indicazioni comunicate a voce, oppure necessita di supporti visivi? Sa leggere? <input type="checkbox"/></p> <p>.....</p>
<p>3. Quali stimoli sensoriali (es. luci, rumori, odori, colori) possono infastidirla? Quali gradisce o la aiutano a rilassarsi? <input type="checkbox"/></p> <p>.....</p>
<p>4. Presenta intolleranze alimentari e/o selettività? <input type="checkbox"/></p> <p>.....</p>
<p>5. Presenta particolari comportamenti problema? Quali accorgimenti possono aiutare a prevenirli? <input type="checkbox"/></p> <p>.....</p>
<p>6. Caratteristiche preferibili per la sua stanza personale? <input type="checkbox"/></p> <p>.....</p>

BIBLIOGRAFIA

American Psychiatric Association, (2014). *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*. Milano, Raffaello Cortina.

Bailey, A. et al., (1996). *Autism: towards an integration of clinical, genetic, neuropsychological, and neurobiological perspectives*. JChild Psychology Psychiatry, 37, pp. 89-126.

Baron-Cohen, S., Bingham, G., Bingham, R., Budden, S., Cuthill, S., Marlowe, M., et al. (2006). *Autism Physician Handbook*. Help Autism Now Society (trad. it. Manuale Medico per l'Autismo, Autism Service).

Bartolini, R. et al., (2017). *Il bambino con Disturbi dello spettro autistico...a scuola. Vademecum sui Disturbi dello Spettro Autistico*.

Bettelheim, B. (1967). *The Empty Fortress: Infantile Autism and the Birth of the Self*. New York: Free Press (Trad.it. La fortezza vuota: l'autismo infantile e la nascita del sé, Milano, Garzanti, 1976).

Bogdashina, O., (2003). *Sensory Perceptual Issues in Autism and Asperger Syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers Ltd (trad. it. Le percezioni sensoriali nell'Autismo e nella Sindrome di Asperger, Uovonero editore, 2011).

Chiarotti, F., Calamandrei, G., Venerosi, A. (a cura di), (2016) *Rapporti ISTISAN Disturbi dello spettro autistico in età evolutiva: indagine nazionale sull'offerta sanitaria e sociosanitaria*.

Copat, O., Filippini, M., Milan, A., Raffin, C., Sedran, E., & Zanut, S., (2018). *Persone con Disturbi dello Spettro Autistico (ASD) in emergenza: Vademecum per il soccorritore*.

Cottini, L. (2008). Autismo e integrazione scolastica: la situazione si complica quando sono presenti anche problemi comportamentali. *American Journal on Mental Retardation (Edizione italiana)*, 1-18.

Feinstein, A. (2014). *Storia dell'autismo. Conversazioni con i pionieri*. Uovonero editore.

Linea Guida dell'Istituto Superiore della Sanità n. 21, (2011). *Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti*.

Linee Guida SINPIA (Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza) sull'autismo, (2005). *Raccomandazioni tecniche-operative per i servizi di neuropsichiatria dell'età evolutiva*.

Mazzone, L. (2015). *Un autistico in famiglia*. Milano, Mondadori.

Ministero dell'Istruzione dell'Università e della Ricerca Ufficio scolastico Regionale per l'Emilia-Romagna. (2017). *Suggerimenti operativi per la stesura del piano di prevenzione e di gestione delle crisi comportamentali a scuola. Parte prima*.

O'Neill, J.L. (1998). *Through the eyes of aliens: a book about autistic people*. Londra, Jessica Kingsley Publisher.

Parker, J. D. A., Summerfeldt, L. J., Hogan, M. J., & Majeski, S. (2004). *Emotional intelligence and academic success: Examining*

the transition from high school to university. Personality and Individual Differences, 36, 163-172.

Smith, C. (2003). *Writing & Developing Social Stories: Practical Interventions in Autism*. Oxon, UK: Speechmark Publishing Ltd. (trad.it. *Storie sociali per l'autismo: Sviluppare le competenze interpersonali e le abilità sociali*, Erickson, Trento, 2006).

Soldateschi M., Ambrosio V., Scattoni M.L., Chiarotti F., Venerosi A. (a cura di), (2016). *Rapporti ISTISAN Strumenti per sorveglianza e presa in carico di bambini con disturbo dello spettro autistico: il ruolo dei pediatri nel riconoscimento precoce.*

The National Autistic Society. *Welcoming autistic people. A guide for tourism venues.*

Vagni, D. (2015). *Lo spettro autistico, risposte semplici. Per una bonifica semantica dagli stereotipi dell'autismo.*

Vivanti, G., & Salomone, E., (2016). *L'apprendimento nell'autismo: Dalle nuove conoscenze scientifiche alle strategie di intervento.* Trento: Erickson.

SITOGRAFIA

www.treccani.it

www.evidencebasednursing.it

www.autism.org.uk/about/behaviour/meltdowns.aspx

