PERSONE CON DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO (ASD) IN EMERGENZA

VADEMECUM PER IL SOCCORRITORE



a cura di:

Odette Copat
Marianna Filippini
Antonella Milan
Cinzia Raffin
Emanuela Sedran
Stefano Zanut

Il presente vademecum, elaborato dal Comando Provinciale dei Vigili del fuoco di Pordenone in collaborazione con la Fondazione Bambini e Autismo ONLUS, è rivolto agli operatori che devono intervenire in situazioni di emergenza, per agevolarne l'attività a fronte di persone che hanno una disabilità molto particolare quale è l'autismo.

Esso esprime, innanzitutto, la volontà del Corpo di farsi carico di una esigenza percepita da coloro che assistono queste persone, ma è anche una prova ulteriore di come i Vigili del fuoco siano da sempre vicini a coloro che si trovano in condizioni di difficoltà e, con il senso di umanità e la generosità che li contraddistingue, coniughino competenze e solidarietà, abilità professionale e condivisione di bisogni e sentimenti.

Ciò nella consapevolezza che solo rimuovendo gli ostacoli che impediscono il pieno esercizio dei diritti si favorisce l'inclusione sociale delle persone che si trovano in condizioni di svantaggio e che, in quanto tali, hanno bisogno di protezione.

Maria Rosaria Laganà

Prefetto di Pordenone

Nello svolgimento dei propri compiti istituzionali i Vigili del fuoco possono incorrere in situazioni dove sono presenti persone con autismo. Per tutelarne la sicurezza è necessario conoscere alcune caratteristiche del Disturbo e alcune strategie e modalità operative da adottare per facilitare un corretto approccio relazionale.

Obiettivo di questo vademecum è quello di fornire indicazioni utili per la conoscenza del problema e su come agire nel caso il soccorritore si trovi a dover operare in presenza di queste persone, siano esse bambini o adulti.

Tali indicazioni possono comunque costituire un riferimento non solo per i Vigili del fuoco ma anche per altri operatori che a vario titolo si trovano a interagire, anche in funzione dei propri compiti, con persone con autismo.

Cinzia Raffin

Presidente Fondazione
Bambini e Autismo ONLUS
Pordenone

Doriano Minisini

Comandante Provinciale dei
Vigili del fuoco di Pordenone

CHE COS'È L'AUTISMO

Innanzitutto non si tratta di una patologia unica, ma di un gruppo di disturbi di natura neurobiologica più correttamente definiti Disturbi dello Spettro Autistico (ASD) i cui sintomi si manifestano precocemente e permangono per tutto il corso dell'esistenza.

Vi è una enorme variabilità sia nella presentazione e gravità dei sintomi principali sia in relazione a sintomi non-ASD, come la capacità cognitiva, la capacità di linguaggio espressivo, le modalità di insorgenza e le comorbidità mediche e psicopatologiche.

Pur nelle differenti manifestazioni cliniche vi è la presenza di pattern comportamentali atipici che si possono riassumere in (DSM-5, 2013):

A. Deficit nella comunicazione e nell'interazione sociale
B. Comportamenti e interessi, ristretti e ripetitivi.

Rispetto ad altri tipi di disabilità che spesso si configurano come un minore funzionamento (ad esempio motorio per le disabilità fisiche, di salute per le malattie croniche, ecc.), ma conservano una neuro-tipicità di pensiero, il Disturbo dello Spettro Autistico si presenta come una modalità di funzionamento diversa. In particolare, i deficit sociali, comunicativi e relazionali sono dovuti all'incapacità da parte delle persone con autismo di "capire" come funziona il mondo degli altri. Mancano di intuizione non solo per quanto riguarda il mondo sociale ma anche il succedersi degli eventi. Per questo faticano a sopportare i cambiamenti di routine e gli imprevisti, a collaborare e ad avere iniziativa nel risolvere problemi anche banali, come spostarsi da una zona di pericolo; per la stessa ragione possono entrare in crisi per le attese o per il fatto di dover aspettare il proprio turno o per altre situazioni simili.

Le persone con autismo non hanno la capacità di mettersi nei panni dell'altro o di comprendere che le persone reagiscono ai comportamenti altrui, perciò non sanno collegare una reazione che

vedono nell'interlocutore con il proprio comportamento, non capiscono perché gli altri possono essere arrabbiati, tristi, felici o cercare il contatto sociale.

Vi è evidenza che anche gli stimoli sensoriali vengono elaborati dalle persone con autismo in modo alquanto diverso rispetto alla popolazione neuro tipica (NT). Una sirena, un oggetto "fuori posto" può condurle ad una crisi di agitazione; un tono dell'eloquio concitato, un rumore anche del tutto sopportabile per noi, può indurle a tapparsi le orecchie e scappare in un altro luogo.

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.

Il linguaggio verbale non sempre è presente e anche quando lo è il suo utilizzo può essere bizzaro o privo apparentemente di senso. Le difficoltà possono riguardare non solo la produzione del linguaggio, ma anche e soprattutto la sua comprensione (e quindi anche persone con autismo che si esprimono molto bene possono avere difficoltà a capire il senso di quanto viene loro detto, in particolare se si utilizza un linguaggio ricco di sfumature, metafore, ironia, ecc.). Per gli stessi motivi possono avere difficoltà di fronte a domande articolate o che contengano il "perché?", alle quali possono rispondere in maniera non appropriata o con la ripetizione della domanda stessa.

Non di rado al Disturbo sono associati ritardo mentale e condizioni

mediche di altro tipo (ai fini della sicurezza, in particolare, si tenga conto che vi possono essere in comorbidità quadri epilettici).

La prevalenza è tutt'altro che rara: il dato più recente del Center for Disease Control and Prevention Epidemiology Program Office riporta 1 caso ogni 68 bambini nella fascia di età di 8 anni (CDC, 2014).

LA PERSONA CON AUTISMO E L'EMERGENZA

Le caratteristiche dell'autismo fino a qui descritte, già invalidanti in situazioni di quotidianità, possono diventare veri e propri ostacoli di fronte alle emergenze, provocando reazioni comportamentali imprevedibili, bizzarre o addirittura aggressive che possono mettere a repentaglio la sicurezza propria e altrui.

Le informazioni e le indicazioni che seguono ci aiuteranno pertanto a capire come riconoscere una persona con autismo e soprattutto cosa fare in una situazione di emergenza, quali sono le strategie utili e le modalità comunicative da adottare.

Non dimentichiamo che, parallelamente alla formazione dei soccorritori, è importante lavorare per tempo in modo da preparare la persona con autismo ad affrontare al meglio una situazione imprevista o difficile. Allo stesso modo è importante che anche i familiari e i caregiver collaborino per comunicare sempre ai soccorritori preventivamente, laddove possibile, che si troveranno in presenza di una persona autistica, ciò permetterà loro di prepararsi ad adottare le misure migliori.

E se un giorno ti svegliassi su Marte...

Immagina di essere sbarcato da una astronave su un pianeta sconosciuto dove ci sono tanti esseri del tutto somiglianti a te che parlano, si muovono, ridono e piangono, ma, ahimè, per motivi a te sconosciuti.

Non conosci il loro linguaggio, ma non capisci neanche i loro gesti. Ti sembra che si muovano secondo certe regole a te del tutto ignote, non riesci ad intuire praticamente nulla di quel mondo, però avverti che potrebbe essere molto pericoloso, non sai leggere nel volto di quegli esseri se saranno ostili o se ti lasceranno in pace, così ti senti carico di angoscia, sempre in una situazione di allarme.

Hai dei sensi molto sviluppati, molto più dei loro, così senti molto di più i rumori, gli odori, i gusti. La tua vista è così acuta che vedi dettagli che loro non percepiscono nemmeno e alcuni di questi ti preoccupano molto, mentre lasciano del tutto indifferenti quegli esseri: sirene, fischi, bagliori, persino un vestito inusuale o un profumo che non hai mai sentito può metterti in crisi, qualsiasi cosa che cambia nell'ambiente che ti pareva di incominciare a conoscere, ti rimette in uno stato di inquietudine.

L'imprevedibilità è il nemico peggiore e tutto quello che non hai ancora esperito in quel pianeta sconosciuto è per te un imprevisto. E quel che è peggio è che gli abitanti di quel pianeta non si accorgono che tu sei un alieno e così si rivolgono a te parlandoti, gesticolando, incalzandoti, non capiscono perché sei così spaventato, non capiscono perché non ti comporti come loro, non capiscono perché non rispondi, riescono solo a vedere che ti apparti o che fai gesti strani, non capiscono perché emetti versi ripetitivi, perché sposti gli oggetti o li rimetti al loro posto. Questa è la tua condizione. Questo è essere autistico!

Non è solo un gioco di immaginazione, Temple Granding, una scienziata con autismo (1), e Clare Sainsbury anch'ella autistica, si sono definite l'una "un antropologo su Marte" (2), l'altra una "Marziana sulla Terra".

Ecco allora che immaginare il senso di estraneità che anche noi potremmo provare essendo catapultati su un pianeta alieno - e quindi in un luogo di cui non conosciamo, né possiamo intuire, funzionamento, regole e consuetudini - può esserci di aiuto nel cercare di capire il tipo di condizione vissuta da una persona autistica, lo spaesamento, le difficoltà di comprendere il sistema di codici di cui tutti noi ci serviamo per comunicare e l'angoscia che ne consegue, ma soprattutto dovrebbe essere da stimolo a diventare un po' più attenti a riconoscere questi nostri "ospiti" e ad accoglierli con garbo e gentilezza.

---

[1] L'autismo può avere molte sfaccettature e livelli di severità. È possibile trovare persone con autismo molto grave e invalidante, e altre che, pur avendo difficoltà relazionali e modalità di processare il pensiero diverse dalle persone neuro tipiche, hanno un alto "livello di funzionamento" e capacità cognitive anche superiori alla norma, come appunto Temple Granding.

[2] Definizione che Oliver Sacks nel 1995 prese a prestito per intitolare un libro che poi sarebbe diventato un classico della letteratura neuropsicologica.

POSSO RICONOSCERE UNA PERSONA CON AUTISMO VEDENDOLA?

Le persone con autismo non hanno particolari caratteristiche fisiche utili a identificarle. In certi casi (non in tutti) possono manifestare atteggiamenti tali da farci ipotizzare che ci troviamo di fronte ad una persona con autismo, ad esempio:

- impaccio motorio e una certa rigidità nei movimenti;
- deambulazione sulle punte o andatura anomala;
- presenza di stereotipie motorie (sfarfallii o battiti delle mani o delle dita, gesti e movimenti ripetuti, tic, ecc.);
- difficoltà a guardare negli occhi;
- assenza o povertà di espressioni del volto;
- assenza o povertà di gesti comunicativi;
- emissione di suoni, strilli, a volte ripetitivi o sghignazzi fuori contesto;
- manifestazioni verbali stereotipate (ripetere parole o frasi fuori contesto);
- sembrare indifferenti alla presenza dell'altro o accostarsi troppo alla persona magari per osservare/toccare/annusare un dettaglio.

POSSO RICONOSCERE UNA PERSONA CON AUTISMO DAL MODO IN CUI INTERAGISCE CON ME?

E' molto più semplice riconoscere individui con autismo nel momento in cui si interagisce con loro, soprattutto se si presta attenzione ai seguenti dettagli:

- possono sembrare distanti o indifferenti agli altri o di contro essere troppo espansivi (toccarvi, avvicinarsi troppo, fare domande inappropriate al contesto, ecc.);
- possono essere in difficoltà ad interpretare i vostri gesti o i vostri discorsi;
- possono rispondere in modo inadeguato alle domande o non rispondere proprio, o rispondere ripetendole;
- possono darvi risposte inattendibili o contraddittorie specie se la domanda che rivolgete loro è complessa o contiene connettivi come "e", "non", "o", "se" (ad esempio, di fronte a una proposta come "vuoi stare qui o andare a casa?" possono rispondere "a casa" e subito dopo, se la domanda diventa "vuoi andare a casa o stare qui?", rispondere "stare qui", facendo eco all'ultima parola); possono prendere alla lettera similitudini o metafore;
- nella conversazione possono non essere aderenti al contesto relazionale e portarvi verso i loro interessi;
- possono evitare il contatto oculare o, se c'è, può comunque sembrarvi anomalo (fugace o troppo fisso);
- possono ritrarsi se vi avvicinate o cercate di avere un contatto fisico;
- possono avere reazioni sensoriali anomale, come annusare o toccare, essere infastiditi da certi rumori o attratti da alcuni dettagli, giochi di luci o particolari di oggetti;

- possono avere reazioni bizzarre rispetto al vostro tono di voce, ai vostri gesti o alle vostre espressioni del viso, dimostrando di non comprenderle;
- possono apparentemente non dimostrare emozioni rispetto ad accadimenti che li coinvolgono;
- possono infastidirsi se li incalzate o se devono attendere o se si verificano cambiamenti nelle loro routine o se accadono eventi imprevisti;
- possono avere reazioni auto lesive o etero aggressive se il livello di stress è elevato;
- possono avere difficoltà nel comprendere le conseguenze delle proprie azioni o degli eventi e rischiare di mettersi in pericolo.

DURANTE UN'EMERGENZA LE PERSONE CON AUTISMO POTREBBERO REAGIRE IN MODO INCONSUETO O BIZZARRO, AD ESEMPIO:

- non riconoscere il pericolo e risultare stranamente calmi o indifferenti;
- al contrario, non riuscire a controllarsi e avere atteggiamenti auto o etero aggressivi o entrare in crisi di agitazione psico-motoria;
- entrare in forte stato d'ansia;
- non identificare i soccorritori come tali e quindi spaventarsi, fuggire alla loro vista e non collaborare;
- dar vita a stereotipie verbali o motorie (forti dondolamenti, vocalizzi, sbattere oggetti, ecc.);

- voler portare a termine il compito nel quale sono impegnate piuttosto che scappare (in tal caso valutare se c'è il tempo di lasciar finire l'attività, entro un certo termine, piuttosto di interromperla bruscamente);
- nascondersi in un posto che dà loro sicurezza ma che invece potrebbe non essere sicuro per la situazione in corso;
- andare a cercare un oggetto di interesse o consolatorio (ad esempio può darsi che invece di scappare tentino di andare a recuperare un gioco, un dvd, ecc.).

COSA FARE SE LA PERSONA INIZIA AD URLARE PER FUGGIRE DA UN LUOGO O DA UNA SITUAZIONE?

Durante una situazione di emergenza una persona con autismo potrebbe urlare e fuggire non necessariamente, o non solo, perché spaventata dal pericolo in sé ma anche perché infastidita da elementi che noi giudicheremmo "secondari" o non rilevanti (suono della sirena, rumori o luci, interruzione di una routine, arrivo degli stessi soccorsi).

Nel momento in cui una persona inizia a urlare, agitarsi e tentare di sfuggire al soccorritore può essere utile:

- se c'è la possibilità di farsi aiutare dai familiari, prediligere un approccio mediato da loro;
- se il soccorritore è a volto scoperto, mantenere un'espressione serena, rimanendo calmi e fermi;

- muoversi con calma senza movimenti improvvisi e rimanendo davanti alla persona;
- non cercare subito di contenere la persona fisicamente, ma mettersi di fronte alla sua traiettoria visiva, porgere la mano aspettando che sia la persona ad afferrarla. Se possibile cercare di individuare un oggetto personale da utilizzare come elemento attrattivo per farsi seguire;
- spiegare la situazione con un linguaggio semplice e anticipare a piccoli passaggi ciò che si farà;
- prediligere una comunicazione di gesti analogici (quelli che rimandano direttamente ai significati);
- se si dispone di supporti visivi di comunicazione (ad esempio una immagine, come vedremo di seguito) utilizzarli accompagnandoli con gesti;
- non insistere con il linguaggio verbale che può confondere, parlare poco;
- non usare toni di voce concitati;
- se la situazione di pericolo è tale da giustificare metodi coercitivi, preferire modalità il meno traumatiche possibili.

COSA PUO' ESSERE UTILE E PERCHÈ IN EMERGENZA

Di seguito si propongono alcuni consigli su cosa fare in condizioni di emergenza dove sono presenti persone con autismo. Per ogni consiglio è possibile consultare la relativa motivazione spiegata a partire dalle caratteristiche dell'autismo, che vengono di volta in volta richiamate.

Può essere utile:	Perchè:
• **Richiamare l'attenzione** della persona e quindi prepararla prima di comunicargli qualcosa: provare a pronunciare il suo nome (se lo si conosce) oppure un'espressione preparatoria: *guarda*, *ascolta*, *stai attento*, *pronti*, *ecc.*	• Le persone con ASD possono risultare assorte, distanti e poco interessate alle altre persone. Richiamare l'attenzione prima di una comunicazione le aiuta a concentrarsi sull'interlocutore.
• **Osservare la persona** attentamente perché potrebbe essere ferita anche in modo importante pur non lamentando o manifestando dolore.	• Le persone con ASD possono reagire in maniera non comune agli stimoli dolorosi (ad esempio, possono avvertire come molto dolorosi lievi sfioramenti e al contrario non lamentarsi per ferite importanti). Possono non essere in grado di riconoscere e comunicare *da dove* proviene il dolore

Può essere utile:	Perchè:
• **Spiegare** le proprie azioni, mostrandole su di un altro o su se stessi.	• La persona con ASD potrebbe non essere in grado di dedurre che cosa sta accadendo dal contesto, potrebbe non capire che cosa si sta facendo. Spiegare le azioni che si stanno intraprendendo, anche quelle che sembrano ovvie, favorisce la comprensione e quindi la collaborazione.
• Usare un **linguaggio semplice e concreto**, composto da **frasi brevi e chiare** (evitando metafore e modi di dire).	• Il canale verbale per la persona con ASD è compromesso: potrebbe non usare o non comprendere bene il linguaggio. Allo stesso modo la persona con ASD ha difficoltà a comprendere metafore, modi di dire, ironia o sarcasmo e tende a prendere tutto alla lettera. Pertanto usare frasi brevi, semplici e non ambigue (ad es. dire “andiamo fuori” anziché “vieni con me che ci mettiamo in salvo”).
• Usare un **tono basso e dolce**	• Alcune persone con ASD non tollerano i suoni forti. Parlare in modo dolce, calmo e a bassa voce le aiuta a concentrarsi, a diminuire l’ansia e contribuisce a ridurre il “bombardamento sensoriale”.

Può essere utile:	Perchè:
• Rispettare il loro bisogno di **mantenere la distanza** ed **evitare il contatto fisico** quando non strettamente necessario.	• Molte persone con ASD hanno bisogno di una "distanza sociale" di sicurezza. Potrebbero non amare il contatto fisico anche a causa di disturbi sensoriali (iper sensorialità tattile). Possono avvertire in modo distorto o doloroso pressioni o sfregamenti sulla pelle (al contrario possono non manifestare dolore in presenza di lesioni importanti).
• Cercare di **posizionarsi con il volto a livello degli occhi del soggetto**, accertandosi per quanto possibile che ci stia prestando attenzione, non pretendendo però il contatto oculare e, anzi ricordandosi che la sua mancanza non significa che il soggetto non stia ascoltando.	• Le persone con ASD tendono a rifuggire il contatto oculare. Può essere quindi utile posizionarsi a livello del volto per favorire l'interazione, senza però pretendere forzatamente un contatto che potrebbero non essere in grado di attuare.
• **Anticipare** ciò che si sta per fare con poche parole semplici, in particolare prima di toccare il soggetto (non prenderlo alla sprovvista, non supporre che deduca dalla situazione ciò che sta per accadere, avvisare se si sta per prenderlo in braccio, ecc.)	• Le persone con ASD hanno difficoltà a comprendere il mondo che le circonda, che cosa accade e che cosa accadrà. Anticipare, in modo semplice e essenziale, che cosa si sta per fare loro, o con loro, le aiuta a sapere cosa aspettarsi e quindi ne favorisce la collaborazione.

Può essere utile:

- Laddove possibile servirsi di alcune semplici **immagini** per anticipare e spiegare quanto si sta per fare. Se possibile ordinatele in step di azioni: ad esempio: mi trovo all'interno dell'edificio - il vigile del fuoco mi accompagna fuori - poi andrò a casa o in un altro luogo sicuro. Se le immagini non sono disponibili può essere utile fare una lista scritta delle azioni che si faranno (conto fino a 3 – al 3 usciamo – aspettiamo fuori).

- Se non si hanno a disposizione supporti visivi o scritti, pensare a quali sono le informazioni essenziali da comunicare (chi sono, cosa sta succedendo, dove ti porto) e **comunicarle in modo ordinato e consequenziale**. Eventualmente cercare nell'ambiente circostante oggetti o strumenti che possano supportare il messaggio.

Perchè:

- Il deficit nella comunicazione che caratterizza le persone con autismo fa sì che le stesse abbiano bisogno che il linguaggio verbale venga supportato con immagini (foto o disegni) o scritte. Temple Grandin, una scienziata autistica ad alto funzionamento, ha addirittura dichiarato di "pensare per immagini" per sottolineare come il canale visivo sia per lei estremamente più importante di quello verbale.

- Le persone con ASD hanno difficoltà non solo a comprendere frasi lunghe e complesse ma anche a ricordare la successione di azioni necessarie a raggiungere uno scopo.
A seconda del livello di severità del Disturbo, possono pertanto avere difficoltà nell'autonomia personale e nell'espletamento di compiti anche semplici. È quindi importante individuare gli step fondamentali di una azione e comunicali uno per volta.

Può essere utile:	Perchè:
• Indicare verbalmente e/o visivamente **come e dove si concluderanno le procedure** di soccorso (ad esempio, che al termine dell'emergenza si andrà a casa, sempre che la casa ci sia ancora, o in altro luogo gradito come il bar o il supermercato).	• Le persone con ASD hanno difficoltà a prevedere ciò che accadrà e a generalizzare le informazioni. Dire loro che al termine di una cosa sgradita potranno tornare a casa o comunque in un luogo rassicurante, le aiuta a ridurre lo stress.
• Se possibile, nel caso una persona con autismo debba essere condotta fuori, mostrare una **fotografia** dell'esterno dell'edificio (presa al momento, con qualsiasi strumento, ad esempio un cellulare) dicendo "ti porto qui".	• Mostrare in modo esplicito dove si andrà, rende più probabile il fatto che la persona con ASD collabori e vi segua.
• Accompagnare le richieste di uscire, spostarsi, ecc. con gesti (**prompt fisici**) semplici e chiari e non inutilmente reiterati, senza però toccare il soggetto (ad esempio accompagnare l'indicazione "usciamo" con un unico gesto della mano che indica l'uscita, facendosi afferrare o facendosi mettere la mano sulla spalla, piuttosto che spingendo o tirando).	• Alla base di questo suggerimento vi sono sempre le difficoltà a capire il linguaggio delle persone con ASD. Supportare una richiesta con un gesto semplice, chiaro e non ambiguo, aiuta la persona a comprendere che cosa le stiamo dicendo e che cosa ci si aspetta da lei.

Può essere utile:	Perchè:
• Se necessario, per facilitare gli spostamenti, accompagnare una richiesta con la **promessa di un premio** (se vi è il tempo e la possibilità, chiedere al familiare o al caregiver che cosa può essere motivante per la persona).	• Alcune volte le motivazioni implicite di una richiesta non sono né sufficientemente chiare né sufficientemente motivanti per una persona con ASD. Allo stesso modo, "seguimi perché ci mettiamo al sicuro" può non significare nulla per alcune persone autistiche. La promessa di un premio può essere invece molto motivante.
• **Rinforzare in ogni caso i comportamenti adeguati.** Ad esempio, dire "bravo" con enfasi dopo che la persona si è comportata in modo corretto.	• Premiare un comportamento adeguato con un riconoscimento, anche sociale ("bravo!"), può in alcuni casi essere gradito alla persona e spingerla a ripetere il comportamento rinforzato.
• **Scandire le azioni contando**, ad esempio se la persona non si muove, contare a voce alta "1-2-3 VIA" e poi accompagnarla fino all'uscita. Ugualmente se la persona deve essere immobilizzata con una procedura, si può dire ad esempio: "ora devo metterti il collare, conto fino al 20 ed è finito: 1, 2, …"	• Le persone con autismo possono avere difficoltà a prevedere la durata degli eventi, cosa che li mette in una condizione di ansia. Dare alle azioni e agli eventi una dimensione temporale definita, anche attraverso la strategia del contare, può favorire la collaborazione.

Può essere utile:	Perchè:
• Compatibilmente con il livello di emergenza, permettere alla persona di portare con sé un **oggetto d'interesse**, un gioco, un indumento, una pallina o qualsiasi altro oggetto manipolabile e di suo interesse per diminuire l'ansia o distrarla.	• Le persone con ASD hanno difficoltà a gestire l'ansia, a controllarsi, a comprendere le situazioni. Il fatto di poter disporre di un oggetto di interesse le aiuta a distrarsi, rilassarsi, instaurare una routine rassicurante nel mezzo di un contesto imprevisto e caotico.
• Compatibilmente con il livello di emergenza, se la persona sta svolgendo un'attività gradita o di lavoro usare **strategie per indicarne la fine** piuttosto che interromperla bruscamente (es. metti ancora due pezzi del puzzle, contiamo fino a 3, fai ancora 3 salti). Allo stesso modo laddove possibile, ovvero dove ciò non intralci le procedure di emergenza, far evacuare la persona assieme all'oggetto con cui era impegnata (ad esempio portare via il bambino assieme al libretto che stava sfogliando).	• Alcune persone con ASD possono reagire molto male se interrotte nel mezzo di una attività o di una routine. Durante l'emergenza possono altresì ritenere più importante concludere quanto stavano facendo piuttosto di scappare, non riuscendo a dare una priorità oggettiva ai fatti. Assegnare una "fine formale" alla azione fa sì che accettino di concluderla più facilmente. Allo stesso tempo, poter disporre di un oggetto di interesse (ad es. un piccolo libretto) può aiutare a riempire le attese e ridurre i comportamenti a rischio (divincolarsi e scappare, non essere in grado di aspettare, ecc.)

Può essere utile:	Perchè:
• Quando possibile **allontanare la persona dalle fonti di rumore** (ricordarsi che molte persone con autismo soffrono di disturbi sensoriali e possono mal tollerare rumori e luci forti). Per lo stesso motivo, laddove possibile, può essere utile **spegnere la sirena** in prossimità dell'arrivo.	• Molte persone con autismo possono soffrire di iperacusia e mal tollerare rumori che normalmente non sono disturbanti per le persone neuro tipiche. Può accadere anche, al contrario, che appaiano indifferenti rispetto a rumori significativi o al richiamo del proprio nome.
• Una volta raggiunto lo spazio neutro o comunque lo spazio sicuro, prestare particolare attenzione al fatto che la persona **non rimanga da sola** e laddove possibile **impegnarla in qualche attività** (reggere qualcosa, contare, cantare, ecc.).	• Ricordarsi che le persone con autismo possono in molti casi risultare imprevedibili e potrebbero anche tentare di ritornare nella zona pericolosa, non essendo in grado di valutare l'entità dell'emergenza o tutte le conseguenze delle proprie azioni. Cercare di impegnarle in una qualche azione le può aiutare a tenere sotto controllo l'ansia e a ridurre i comportamenti problematici.
• Una volta portata all'esterno, se possibile fare attendere la persona in un luogo non troppo caotico e proporgli musica in cuffia o libretti/riviste (può essere utile **predisporre un piccolo kit** da tenere nel mezzo	• Le persone con ASD in genere mal tollerano l'attesa che non sanno gestire o riempire autonomamente di significato e della quale fanno fatica a immaginare il termine. La musica o alcuni oggetti

Può essere utile:	Perchè:
di trasporto contenente oggetti per lo svago da utilizzare nei momenti di attesa).	distraenti possono aiutarle a rilassarsi, rimanere impegnate, attribuire senso all'attesa.
• Se è necessario identificare la persona, provare a chiedere o cercare eventuali **tesserini** con numeri utili (alcune persone con autismo potrebbero avere nel portafoglio una tessera con numeri di riferimento dei genitori o dei caregiver, indirizzo, ecc).	• I familiari/caregiver potrebbero aver dotato la persona di un tesserino con recapiti utili, ed altre informazioni di base (ad es. "Mi chiamo …. Sono affetto da autismo. Non parlo. Soffro di epilessia. Prendo i seguenti farmaci…").
• Qualora si porti la persona al Pronto Soccorso, **allertare** preventivamente quest'ultimo che la persona è affetta da autismo affinché si attivino le necessarie procedure.	• L'accesso al Pronto Soccorso di una persona con autismo può essere molto difficile per la persona stessa, ma anche per gli operatori sanitari. Preallertare il Dipartimento di emergenza dell'Ospedale dell'arrivo di una persona con ASD può permettere di adottare le misure migliori [1]

[1] All'Ospedale di Pordenone, ad esempio, è attivo da alcuni anni un Protocollo per l'accoglienza presso i dipartimenti di emergenza delle persone affette da Disturbi dello Spettro Autistico, definito assieme alla Fondazione Bambini e Autismo.
Per saperne di più: Raffin C., Copat O., Moscariello F., Dall'Amico R. e Filippini M. (2013) "Ho bisogno urgente di te, ma non te lo so dire! Protocollo di intervento per persone affette da Disturbo dello Spettro Autistico presso i dipartimenti di emergenza." Autismo e Disturbi dello Sviluppo, 2013/1.

IMMAGINI PER COMUNICARE

Come si è detto l'utilizzo di immagini, per anticipare e spiegare quanto si vuole fare, rappresenta una risorsa importante nella relazione con una persona con ASD.

Quelli che seguono sono solo alcuni semplici esempi con i quali può essere strutturata una breve comunicazione in emergenza. La pronta disponibilità di queste immagini può rappresentare una risorsa strategica nella gestione di una situazione critica.



Fig.1 - C'è un incendio nell'edificio

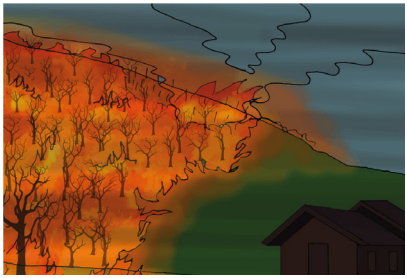


Fig.2 - C'è un incendio nel bosco



Fig.3 - C'è stato un terremoto

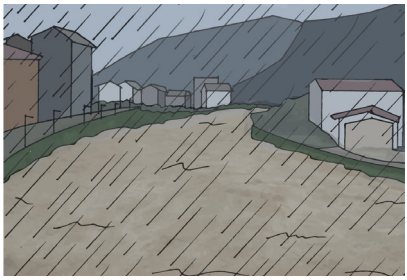


Fig.4 - Si sta verificando una alluvione



Fig.5 - Interrompi quello che stai facendo



Fig.6 - Seguimi, andiamo fuori



Fig.7 - Ti devo trasportare

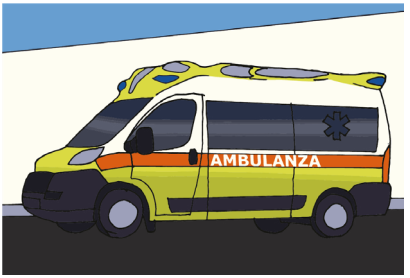


Fig.8 - Andiamo in ambulanza al Pronto Soccorso

"C'è un'emergenza, dobbiamo uscire": Esempio di comunicazione utilizzando immagini

Nella strutturazione della comunicazione la sequenza logica con cui proporre le immagini è la seguente:

1. Rappresentare la situazione che si sta manifestando e da cui è necessario allontanarsi. In questo caso le immagini proposte rappresentano solo degli esempi, ma più efficaci, perché maggiormente riconoscibili, sarebbero fotografie della situazione reale che si possono fare con il cellulare nel mentre si arriva.

2. Comunicare la necessità di interrompere immediatamente ogni attività. Lo si può fare mostrando il simbolo del “BASTA” e utilizzando un semplice gesto come indicato nella fig. 5

3. Mostrare l’azione da compiere dopo aver terminato le attività che si stavano svolgendo. Ad esempio: “seguimi verso la porta” come rappresentato nella fig. 6.

Quella che segue, ad esempio, rappresenta una situazione in cui è necessario evacuare un edificio in fiamme seguendo un vigile del fuoco.



Comunichiamo l'emergenza:
"C'è un incendio nell'edificio"



Comunichiamo che è necessario che la persona interrompa ciò che sta facendo: “Conto fino a 3 e poi basta:
1, 2, 3 basta"



Comunichiamo che è necessario evacuare dal luogo in cui ci si trova:
“Seguimi, andiamo fuori.”

Un caso particolare: intervento per apertura porta

La sequenza delle immagini che segue rappresenta una particolare e abbastanza frequente tipologia d'intervento: l'apertura porta di un'abitazione. La prima mostra le difficoltà nell'aprire la porta, la seconda e la terza l'azione che compie il vigile del fuoco per accedere dalla finestra, ma vista dall'esterno, mentre le ultime due la stessa azione vista dall'interno dell'abitazione, attraverso il vetro.







Nell'ipotesi che all'interno dell'abitazione ci sia una persona con autismo, per predisporla ad accettare l'intervento senza che metta in atto comportamenti negativi, la sequenza delle immagini potrà essere proposta semplicemente facendole passare sotto la porta.

Un moschettone per le immagini

Un modo per rendere immediatamente disponibili le immagini è quello di portarle sempre con sé oppure tenerle prontamente disponibili in un luogo dove l'incaricato a gestire la situazione di emergenza le possa facilmente trovare.

I Vigili del fuoco del Comando di Pordenone hanno scelto di stampare e plastificare le immagini più importanti riunendole in un moschettone sempre disponibile nell'automezzo di soccorso.

In caso di necessità la richiesta di soccorso dovrà essere inoltrata al 112, Numero Unico di Emergenza (NUE), che a sua volta attiverà la risorsa più idonea per risolvere la situazione (vigili del fuoco, soccorso sanitario, ecc.). Una volta preso atto della presenza di una persona con autismo la squadra dei vigili del fuoco utilizzerà le immagini disponibili nel moschettone.

A tal proposito risulta evidente l'importanza che il richiedente segnali nella telefonata il coinvolgimento della persona con autismo, permettendo così di attivare tale modalità di soccorso inclusivo.



Grafica e impaginazione sono a cura di Redlime Srl.
L'immagine di copertina è di Elisabetta Schiavone.

Nello svolgimento dei propri compiti istituzionali i Vigili del fuoco, così come altri enti o strutture che a vario titolo operano nel territorio, possono incorrere in situazioni dove sono presenti persone con autismo, che richiedono particolari competenze per mettersi in relazione con loro, oltre che attuare alcune semplici modalità operative per tutelare la loro sicurezza.

Obiettivo di questo vademecum è fornire semplici indicazioni nel merito a partire dalla conoscenza del problema fino alla proposizione di corrette modalità d'intervento da attuare nel caso il soccorritore si trovi a dover operare con queste persone, sia bambini che adulti.

FONDAZIONE
Bambini e Autismo ONLUS

Comando provinciale di
PORDENONE