



Persone con Disturbi dello Spettro Autistico in emergenza - Vademecum per il soccorritore Cinzia Raffin

Presidente e Direttrice scientifica Fondazione Bambini e Autismo Onlus – Pordenone – Italy

I disturbi dello spettro autistico sono condizioni esistenziali nel senso che con essi si convive per tutta la vita. Inoltre sono condizioni in cui **ad essere intaccato è l'intero sistema di funzionamento della persona affetta.**

Non si tratta, come per altre disabilità, di un difettoso o deficitario funzionamento di organi o sistemi, quanto piuttosto di **un diverso funzionamento del Sistema Nervoso Centrale rispetto al funzionamento neuro-tipico.**

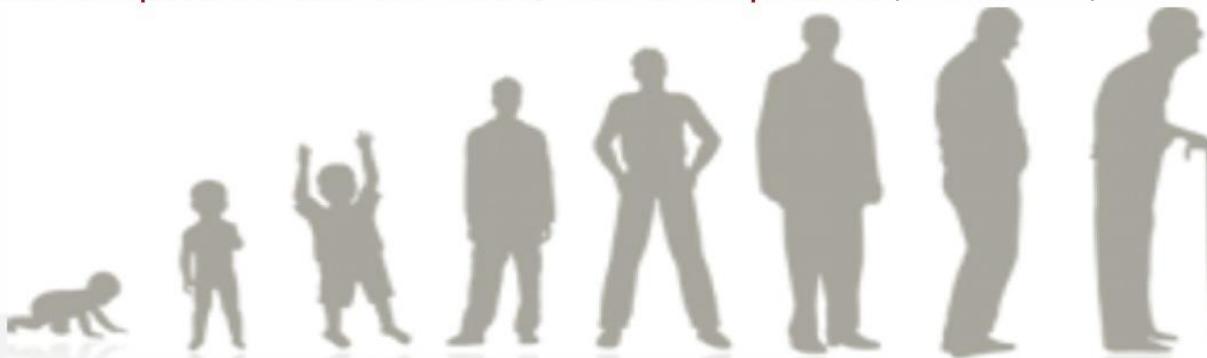


Vi è una enorme variabilità sia nella presentazione e gravità dei sintomi principali sia in relazione a sintomi non-ASD, come la capacità cognitiva, la capacità di linguaggio espressivo, le comorbidità mediche e psicopatologiche.

Ciò nondimeno sono accumulati da pattern comportamentali atipici che si possono riassumere in:

A. Deficit nella comunicazione e nell'interazione sociale

B. Comportamenti e interessi, ristretti e ripetitivi. (DSM-5, 2013)



Inoltre, vi è evidenza di uno sviluppo anomalo di strutture e di connessioni cerebrali che inficia le normali vie di elaborazione degli stimoli sensoriali ponendo la persona autistica in un costante rischio di sovraccarico. (Baum SH, et al., 2015, Green D, et al. 2016, Fields C, Glazebrook JF, 2017)

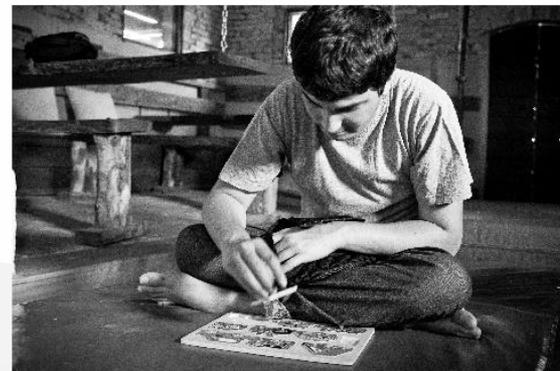
Si stima che ne sia colpito 1 individuo ogni 100 nati vivi, ma dati recenti di USA e Nord Europa parlano addirittura di 1 caso ogni 68 (MMWR Surveill Summ. 2014 Mar 28;63(2):1-21).



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 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 faticano a mettersi nei panni degli altri e a comprenderne le intenzioni.

(C Yuen RK et al. 2017; Vorstman JA et al. 2017)



Sul piano sensoriale, 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.

Vivono in un perenne stato di ansia 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.



E' evidente che **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.

Persone con Disturbi dello Spettro Autistico in emergenza - Vademecum per il soccorritore
Cinzia Raffin| Fondazione Bambini e Autismo Onlus – Pordenone – Italy



Per fare in modo che anche in situazioni di emergenza le persone ASD possano vedere garantito il diritto alla sicurezza, è stato messo a punto insieme al comando dei Vigili del Fuoco di Pordenone un percorso formativo reciproco che ha visto come atto finale la realizzazione di uno specifico vademecum.

L'impostazione del vademecum è molto pratica in quanto è utile al soccorritore per 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.



Le azioni formative sono state accompagnate da simulazioni con ragazzi ASD presso la Fondazione perché il vigile potesse esercitarsi nell'utilizzo di una comunicazione adeguata per la loro evacuazione, come ad esempio la comunicazione per immagini (CAA).

Video: [vigili formazione 2 RM](#) Video: [vigili_ formazione_3_SI](#)



Ma accanto alla formazione del soccorritore è importante lavorare per tempo in modo da preparare anche la persona con autismo ad affrontare al meglio una situazione imprevista o di emergenza.

Video: [1170.Dis-FILE-vid-com](https://www.youtube.com/watch?v=1170.Dis-FILE-vid-com)

Osservate questi due personaggi di chi dobbiamo avere più paura?

Una persona ASD che non è detto intuisca che sotto quella maschera c'è

Un soccorritore, ha bisogno di vedere prima che sotto quella tenuta vi è un essere umano

Video: [209.Con-FILE-Pro-com](https://www.youtube.com/watch?v=209.Con-FILE-Pro-com)



CONCLUSIONI

“Essere autistici non significa non essere umani, ma essere diversi. Quello che è normale per altre persone non è normale per me e quello che ritengo normale non lo è per gli altri. In un certo senso sono mal “equipaggiato” per sopravvivere in questo mondo, come un extraterrestre che si sia perso senza un manuale per sapere come orientarsi. Ma la mia personalità è rimasta intatta. La mia individualità non è danneggiata. Ritrovo un grande valore e significato nella vita e non ho desiderio di essere guarito da me stesso. Concedetemi la dignità di ritrovare me stesso nei modi che desidero; riconoscete che siamo diversi l’uno dall’altro, che il mio modo di essere non è soltanto una versione guasta del vostro. Interrogatevi sulle vostre convinzioni, definite le vostre posizioni. Lavorate con me per costruire ponti tra noi.” Jim Sinclair, 1998

GRAZIE

Per contattarci:

Fondazione Bambini e Autismo Onlus

Tel. 0434 29187

Fax 0434 524141

E-mail: segreteria@bambinieautismo.org

Sito: www.bambinieautismo.org