

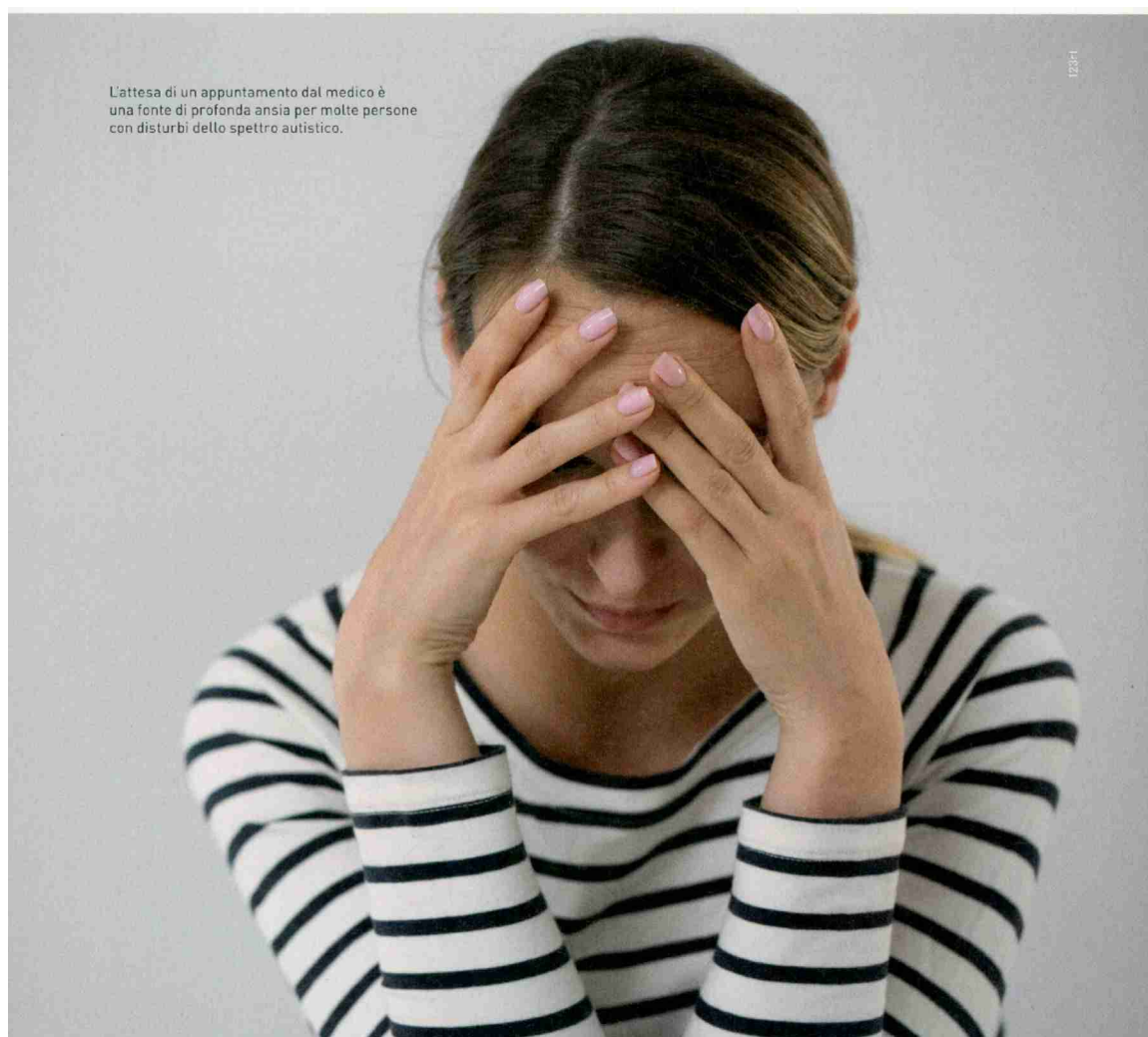


Disturbi dello spettro autistico

# Come migliorare l'accesso alle cure somatiche

**Anche se i pazienti con disturbi dello spettro autistico costituiscono l'uno per cento della popolazione, i curanti non sono abbastanza sensibilizzati alla loro presa in carico durante la loro formazione. Nel canton Vaud, un progetto mira a facilitare l'accesso alle cure per questi pazienti, integrando anche i loro familiari.**

Testo: Delphine Roduit, Véronique Barathon, Isabelle Steffen, Elodie Steffen e Jérôme Favrod





«Prima di andare dal medico, è già complicato prendere l'appuntamento», spiega Véronique Barathon. «Telefonare è molto stressante. Non sempre si sa quale medico contattare, per quale motivo prendere l'appuntamento, cosa dire. Non sempre capiamo quello che la persona ci chiede. La cosa migliore è poter prendere un appuntamento online». Gli operatori sanitari possono trovarsi in situazioni in cui si sentono impotenti di fronte a persone come Véronique Barathon, una giovane donna con un disturbo dello spettro autistico (DSA).

### Percorsi da affrontare

È necessario sviluppare azioni di sensibilizzazione sulla specificità del follow-up somatico delle persone con autismo, comprese semplici regole per preparare e condurre una consultazione medica. La Haute Ecole de la Santé La Source, a Losanna, è stata incaricata a tale scopo nel quadro di un progetto di sviluppo triennale. Iniziato nel marzo 2019, il progetto Ici TSA (Ici Tous sont accueillis, cioè «qui tutti sono accolti»; TSA corrisponde anche alla sigla DSA in italiano, ndr) mira a dare risposte ai problemi di accesso alle cure sanitarie di base (esami del sangue, pressione arteriosa ed ECG) per gli adulti nel canton Vaud. Il progetto mira a identificare gli studi medici che hanno competenze nel ricevere le persone con DSA. L'obiettivo è quello di fornire soluzioni concrete ai problemi di accesso alle cure (vedi box p. 90).

Il progetto Ici TSA offre l'opportunità di incontrare e intervistare le persone interessate dai disturbi dello spettro autistico (DSA). Dopo un breve esame di ciò che è attualmente noto sugli DSA e i disturbi associati, questo articolo condivide estratti da questi incontri: Véronique Barathon, una peer practitioner nell'ambito dell'autismo, testimonia sulle difficoltà che incontra nell'accesso alle cure. Isabelle Steffen e sua figlia Elodie raccontano la storia della loro famiglia, con particolare riferimento allo spazio dei fratelli, spesso dimenticati. Queste testimonianze rivelano le sfide quotidiane affrontate dalle persone con autismo e dai loro familiari, in particolare per quanto riguarda l'accesso alle cure.

### Il punto della situazione

L'autismo è un disturbo del neurosviluppo che colpisce circa l'uno per cento della popolazione, con un rapporto di quattro ragazzi per una ragazza. Pertanto, è probabile che prima o poi un curante debba assistere una persona con un DSA. La quinta edizione del Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali (DSM 5) dell'Associazione Americana di Psichiatria identifica due criteri diagnostici principali per i DSA: deficit persistenti nella comunicazione e nell'interazione

sociale, e comportamenti, interessi o attività limitati e ripetitivi. Si parla quindi di neuroatipia. L'eziologia del disturbo è ancora in parte incompresa, anche se il coinvolgimento di molti geni è ormai riconosciuto. Le cause ambientali sono ancora in fase di studio. Durante il periodo prenatale, si verificano disturbi nello sviluppo di una o più funzioni cerebrali. Questo include la funzione motoria, sensoriale, il linguaggio, l'integrazione emotiva, cognitiva e comportamentale. L'espressione dei DSA varia ampiamente da persona a persona (vedi box). Pertanto, non dovremmo parlare di autismo al singolare, ma piuttosto al plurale.

### Diagnosi e accesso alle cure

La diagnosi viene stabilita sulla base di una valutazione globale e specifica, realizzata e coordinata tra la persona, la sua famiglia e i professionisti interessati. I primi segni possono essere osservati già a partire dai 18-36 mesi di età. Oggi si cerca di promuovere la diagnosi precoce. Ma molti adulti che rientrano nello spettro non ne sono ancora consapevoli e

*L'autismo colpisce circa l'uno per cento della popolazione. Pertanto, è probabile che prima o poi un curante si ritrovi a seguire una persona con un disturbo dello spettro autistico.*

cercano di adattarsi, a volte con uno sforzo che può portare a gravi disagi. Questo è il motivo per cui a volte le persone con DSA non sono identificate come tali quando hanno bisogno di cure somatiche o psichiche.

Diversi ostacoli (organizzativi, ambientali, relazionali e comportamentali) complicano l'individuazione delle patologie così come la cura di questi pazienti. Per una persona con autismo, indipendentemente dal grado di gravità del disturbo, sottoporsi a una visita medica richiede uno sforzo notevole. Le persone con DSA sono più vulnerabili a un numero elevato di malattie che, se non curate, possono avere conseguenze gravi. Dopo un percorso lungo e difficile, a Véronique Barathon è stata comunicata, all'età di 28 anni, una diagnosi che ha cambiato il corso della sua vita. Inizia così un percorso



personale e professionale che la porta a diventare una peer practitioner. La sua testimonianza illustra le difficoltà incontrate per recarsi dal medico.

### La visita dal medico, un calvario

La prima difficoltà può risiedere nell'individuazione del dolore. Il rapporto con il corpo è spesso condizionato da un'iper- o iposensorialità. Inoltre, comunicare i sentimenti è complicato per le persone con DSA: «Dobbiamo spiegare perché chiediamo un consulto ed è molto complicato, non sempre sappiamo come descrivere o parlare di noi stessi», dice Véronique. L'auscultazione è vissuta come invasiva, come pure doversi spogliare, essere toccati in modo imprevedibile dal medico. «Alcuni esami fanno male, come la pressione arteriosa per esempio, che nel mio caso provoca davvero dolore, a causa dell'ipersensibilità». Chiedere alle

‘

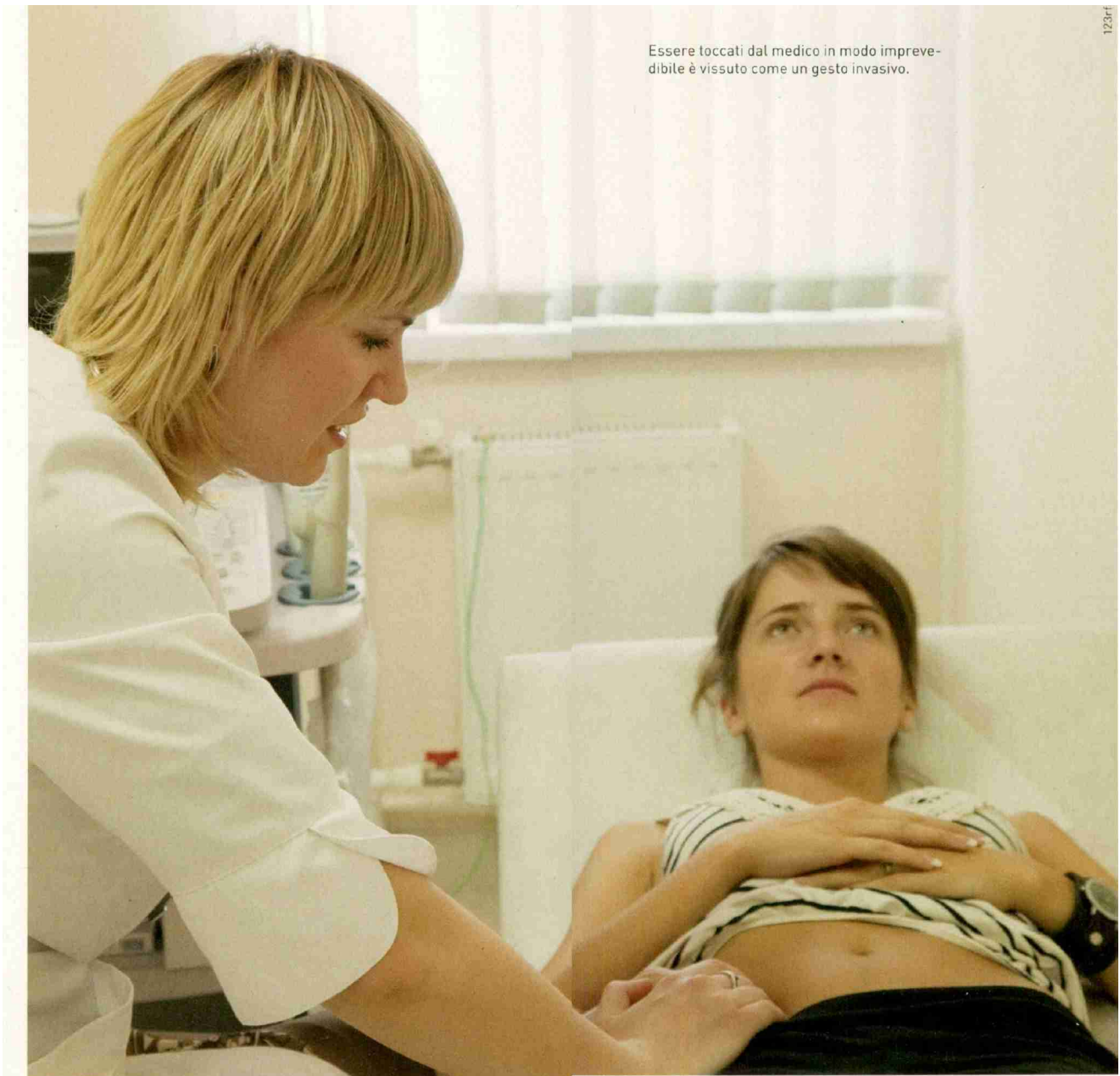
*Certi esami fanno male, come la pressione sanguigna per esempio, che nel mio caso provoca davvero dolore a causa dell'ipersensibilità.*

**Véronique Barathon, peer practitioner per l'autismo**

,

persone le loro specificità sensoriali, avvertire prima di toccare, usare un misuratore manuale della pressione, chiedere quale braccio è meglio usare per la puntura, chiedere alla persona se l'applicazione di una fasciatura risulta fastidiosa e, in tal caso, suggerirle di farne a meno, sono tutti esempi di semplici accorgimenti che possono migliorare notevolmente il suo comfort. Le persone che non comunicano verbalmente possono usare pittogrammi o altri strumenti digitali, a condizione che siano state formate all'uso di questi strumenti di comunicazione.

Il bisogno di prevedibilità è una caratteristica comune a chiunque sia affetto da DSA. L'ignoto e il cambiamento creano ansia, come quando si va a un primo appuntamento, come spiega Véronique Barathon: «Bisogna pensare a come arrivarci, che strada fare, se si vuole essere accompagnati o



Essere toccati dal medico in modo imprevedibile è vissuto come un gesto invasivo.

123F



no. Si teme anche di essere d'intralcio». L'attesa è spesso difficile: «Una volta che sei lì, arriva l'ansia della sala d'attesa. Dove stare? Chi ci sta guardando? Ci sono le luci, il rumore, il telefono che suona. Dobbiamo analizzare tutto, non possiamo semplicemente sederci. Ci sono una marea di informazioni. L'attesa, che può essere molto lunga, dà libero sfogo a pensieri intrusivi e all'ansia. Si avranno quindi gesti di autostimolazione (dondolarsi, muoversi, parlare) che attireranno gli sguardi della gente, perché sembri strano, e questo sarà ancora più angosciante». Quando è possibile, limitare il tempo di attesa per le persone con autismo permette loro di risparmiare molte energie. Inoltre, offrire alla persona di sedersi da sola, in una stanza lontana dal rumore, con luci soffuse, può rendere l'attesa meno difficile.

#### «Abbiamo bisogno di prevedibilità e di controllo»

Veronique continua: «E poi arriva il momento della consultazione. Nel migliore dei casi, si conosce il medico. In caso contrario, dovremo mappare la sua faccia e cercare di identificarla». Al momento indossare una mascherina rende questo ancora più difficile, mentre i gesti barriera sono un vantaggio per le persone con DSA perché evitano il contatto fisico, come stringere la mano. «Va tutto troppo veloce, spesso ci sono troppe informazioni allo stesso tempo», spiega Véronique. Descrive che cosa significa per lei andare dal medico: «È invasivo, fa paura ed è stressante». Queste sono parole che si applicano al corpo e all'ambiente. Significa abbandonarsi a qualcosa, abbandonarsi a qualcuno e quindi

‘

*Sono necessari notevoli sforzi  
di adattamento da parte dei pazienti.  
Alcuni accorgimenti da parte  
dei curanti possono contribuire a  
migliorare la situazione.*

,

perdere un po' di controllo. Abbiamo bisogno di controllo, perché la vita è sempre fuori controllo. Per un po' di tempo

bisognerà mollare la presa, abbandonare il controllo perché la consultazione abbia luogo, e questo ci costa molto. Dopo una visita medica, sono esausta, scombussolata. Ho bisogno di diverse ore per recuperare, ecco perché la mia giornata sarà dedicata a quest'unica attività. O riusciamo ad andare dal medico e ad assumercene il peso, il che può portare a crisi, sovraccarico, o non ci riusciamo, procrastiniamo ed evitiamo il più possibile».

Veronique può testimoniare verbalmente le sue esperienze, ma questo non è il caso di tutte le persone con DSA. I familiari di persone che non parlano con o senza disabilità intellettuali descrivono problemi che possono essere simili, anche se ogni situazione è diversa. Spesso, sono richiesti notevoli sforzi di adattamento da parte dei pazienti e delle loro famiglie. Anche alcuni accorgimenti, spesso molto semplici, da parte dei curanti possono migliorare la situazione: ad esempio informarsi sui bisogni specifici presso la persona o i suoi familiari, fare foto del luogo e delle persone prima della consultazione per aumentare la prevedibilità, annunciare ciò che si sta per fare e avvertire prima di toccare, essere parsimoniosi con le parole e fare solo una domanda alla volta.

#### Una diagnosi e un sostegno difficili da ottenere

I DSA sono molto eterogenei e in alcune situazioni i pazienti possono essere accompagnati da team educativi o dalla famiglia. I membri della famiglia sono spesso risorse preziose che conoscono il funzionamento e i bisogni specifici del loro caro. È importante considerare la competenza dei familiari, così come l'impatto del loro coinvolgimento nella vita quotidiana di una persona con DSA.

Il figlio di Isabelle Steffen ha sei anni quando gli viene diagnosticato un disturbo autistico atipico dello sviluppo. Dice: «È stato molto difficile per noi genitori capire questa diagnosi. Al momento dell'annuncio, il mio unico pensiero era: salvare mio figlio. Cosa devo fare? Qual è il protocollo? All'epoca, mi fu detto di tornare dopo due anni per rivedere il suo sviluppo. Siamo stati noi a vedere i segni premonitori, come la difficoltà nello sviluppo del linguaggio fino all'età di sei anni. Il pediatra mi rassicurava dicendo che era il maggiore,

un maschio. Ho dovuto insistere molto per ottenere aiuto, tutti tendevano a banalizzare. Abbiamo iniziato a leggere molto sull'argomento fin quando un giorno una madre lo ha spiegato in modo diverso e allora l'ho riconosciuto. C'è voluto molto tempo per trovare i professionisti giusti con i metodi giusti. Anni difficili per tutti».



‘  
*Ogni persona presenta delle specificità nella sua comunicazione, nella sua comprensione, nelle sue particolarità sensoriali, nei suoi comportamenti. Questo vale per qualsiasi individuo e in modo particolare per le persone neurotopiche.*  
’

### **Fratelli e sorelle dimenticati nella presa a carico**

Elodie, la sorella più giovane di due anni, parla della dinamica atipica in cui è cresciuta: «Come sorella, all'interno della famiglia assumi quasi involontariamente il ruolo di terzo genitore. Da bambina, spesso ero in grado di capire e comunicare con mio fratello meglio dei miei genitori. Così si abbandona rapidamente il proprio ruolo di sorella, di bambina. Non si accetta di riuscire a fare certe cose prima di tuo fratello, che è più grande. Ci si sente molto rapidamente e molto presto responsabili del benessere del proprio fratello o sorella e si capisce altrettanto rapidamente che ciò durerà per tutta la vita. Si capisce l'ansia dei genitori al pensiero che un giorno non ci saranno più. Anche se non ho chiesto nulla e sarà mia responsabilità per il resto della mia vita, sono responsabile per mio fratello. E questo condiziona gran parte delle prospettive per il futuro».

Elodie parla dell'accompagnamento del fratello ai vari appuntamenti medici (logopedia, psichiatria infantile, ecc.): «Siamo sempre in questo ambiente che è speciale per un bambino. Purtroppo, i professionisti non prendono tempo per il fratello o la sorella che lo accompagna. Non è il ruolo di nessuno. Il professionista è lì per il bambino, risponde alle domande dei genitori, noi siamo lì, vediamo, percepiamo tutto, tutte le emozioni, la tristezza, l'angoscia dei genitori, la fatica. E cavalchiamo l'onda cercando di trovare un posto. Mi piacerebbe promuovere il posto dei fratelli nella differenza, perché siamo un po' i dimenticati della famiglia».

Elodie prosegue: «Mi sarebbe piaciuto essere in un gruppo con altri ragazzi che stavano vivendo la stessa cosa. Vediamo che i genitori, che hanno già un figlio che sta male, cercano

di fare del loro meglio. Tutti sono a disagio. Quindi spesso cerchiamo di minimizzare, di relativizzare. E questo ha l'effetto di annullare il sentimento che stai provando. Il pediatra non mi ha mai chiesto come me la passavo a casa. Avrei voluto potermi esprimere con qualcuno che potesse ascoltare, per sdrammatizzare la sofferenza, faccia a faccia, senza i genitori. C'è un tabù sull'autismo, ma non solo su questo. Il legame fraterno riguarda molte persone, e ci sono così tante differenze, la disabilità, la malattia cronica, la fine della vita, la comunità LGBT. Spesso ci dimentichiamo dei fratelli e delle sorelle».

### **Per favorire gli scambi tra familiari curanti**

Isabelle dice anche che quando arriva il momento, poter parlare con altri genitori, come nel caso dell'associazione Autisme Suisse Romande per esempio, aiuta a sentirsi meno soli: «Il fatto di poter parlare e scambiare esperienze con coppie che stanno vivendo la stessa cosa. Ci danno consigli e trucchi». Spiega: «Oggi ci sono gruppi per i fratelli nell'ambito dei DSA, ma ci sono ancora grandi lacune. Se solo nell'ospedale ci fosse un centro di consulenza per i fratelli che vivono con fratelli e sorelle con tutti i tipi di differenze o malattie. Senza limiti di età. Perché chi si è occupato degli adulti di oggi che hanno vissuto tutta la loro infanzia con un fratello o una sorella con una differenza?». Entrambe indicano prospettive concrete di miglioramento: «Ci sono due campi: creare questo spazio ma anche formare il personale infermieristico. So che viene loro chiesto molto, ma se potessero avere il riflesso di dire: «E la famiglia in senso lato? Come vanno le cose a casa? Sappiate che esiste questo spazio. Anche se i fratelli e le sorelle non vi si rivolgeranno subito, si diranno: «Beh, qualcuno ha pensato che anch'io potrei essere in difficoltà».

Interessarsi alla questione dell'autismo, alle esperienze delle persone interessate, dei pazienti e dei familiari, significa mettere in discussione il nostro rapporto con la differenza, l'alterità e i valori che vogliamo incarnare nella nostra attività professionale. Ogni persona presenta delle specificità nella sua comunicazione, nella sua comprensione, nelle sue particolarità sensoriali, nei suoi comportamenti. Questo vale per qualsiasi individuo, e in modo particolare per le persone neurotipiche. Il progetto Ici TSA promuove l'idea che prendendo in considerazione i bisogni specifici inerenti ai DSA e ai disturbi associati, l'accesso alle cure sarà migliorato. Questo è vero per l'autismo ma anche per tutti i pazienti. Come dice Isabelle Steffen, «Quando si sa come accogliere e curare qualcuno con DSA, è possibile farlo per tutti».



‘

*Interessarsi al tema dell'autismo, alle esperienze delle persone interessate, pazienti e familiari significa mettere in discussione il nostro rapporto con la differenza, con l'alterità e con i valori che si vogliono seguire.*

’

#### Autori

**Delpine Roduit**, insegnante, **Jérôme Favrod**, professore ordinario SUP, lavorano presso l'Institut et Haute école de la Santé La Source (HES-SO), a Losanna, **Véronique Barathon**, peer practitioner, unità Disturbi dello Spettro Autistico dell'Adulto, Centro Risorse di Riabilitazione Psicosociale di Lione, **Isabelle Steffen**, membro del comitato di Autisme Suisse Romande, cofondatrice della galleria Syndrome artistique a Losanna, **Elodie Steffen**, figlia di Isabelle Steffen.  
Contatto: [d.rodut@ecolelasource.ch](mailto:d.rodut@ecolelasource.ch).

QUI TUTTI SONO ACCOLTI

## Una comunità di pratica

Il progetto Ici TSA si basa su tre aspetti:

1. La creazione di una comunità di pratica i cui membri siano interessati o preoccupati dalla questione dell'accesso alle cure (utenti, familiari, professionisti della salute, educatori specializzati, ambienti associativi legati ai DSA o interessati a migliorare l'accesso alle cure mediche, gestione delle istituzioni, strutture mediche, ecc.). L'obiettivo è quello di informarsi a vicenda, scambiare informazioni, fare proposte, affrontare la questione dell'accesso alle cure in modo dinamico.
2. La proposta di strumenti per facilitare l'accesso alle cure.
3. Formazione continua, in particolare online. Questi corsi di formazione saranno rivolti al pubblico sanitario di prima linea. Diversi professionisti della salute, educatori specializzati e peer practitioner condivideranno le loro conoscenze specialistiche.

Questo progetto è finanziato dalla Fondazione Filantropica Next.

#### DISTURBI ASSOCIATI ALL'AUTISMO

### Sintomi eterogenei

I DSA sono di solito associati ad altri disturbi che possono essere cumulativi:

- Nello sviluppo: deficit cognitivo, disturbo del linguaggio o mancanza di linguaggio, disturbo da deficit di attenzione, ipotonia, difficoltà motorie (come la disprassia per esempio).
- Neurologici come l'epilessia.
- Psichiatrici come ansia, depressione, disturbi ossessivi compulsivi.
- Comportamentali come autolesionismo, urla, movimenti ripetitivi.
- Problemi gastrointestinali complicati da intolleranze o allergie.
- Problemi immunitari, respiratori e muscoloscheletrici.
- Problemi sensoriali tattili (ipo- o ipersensibilità che colpisce tra l'80 e il 90% delle persone con DSA) e problemi di udito (iperacusia)



## L'AUTISMO RACCONTATO IN POESIA

### Un mondo da accogliere

Non mi sento handicappata, mi sento non integrata dalla società.

Non mi sento strana, mi sento diversa dal modo in cui si comporta la maggior parte della gente.

Non mi sento troppo sensibile, mi sento più ricettiva degli altri.

Non mi sento limitata nei miei interessi, mi sento molto più appassionata di quelli che mi circondano.

Non mi sento chiusa in me stessa, sento il bisogno di proteggermi dal vostro caos.

Non mi sento ansiosa, ho solo paura delle vostre reazioni. Non vivo in una bolla.

Vivo in un mondo dove mi rispetto, dove sono rassicurata di vivere il mio quotidiano, in un mondo dove la vita va più lenta, dove conosco ogni angolo, dove i miei colori lasciano il posto al vostro pallore.

Ve la sentite di adattare il vostro mondo perché io possa aprire il mio?

*Véronique Barathon*

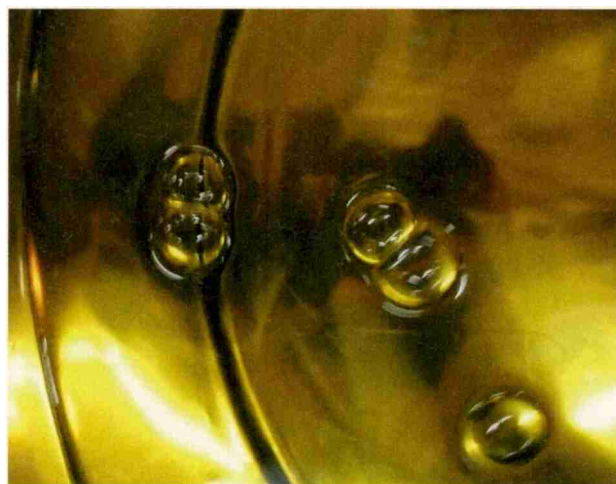
*(Tradotto dal francese, versione originale vedi pagina 60)*



Véronique Barathon è una peer practitioner che usa la sua creatività per esprimere ciò che è l'autismo.

## LA GALLERIA SYNDROME ARTISTIQUE

### Un altro sguardo



Una foto dell'artista Isabel Pillet.

Nel pieno centro di Losanna, la galleria Syndrome artistique espone artisti con disturbi dello spettro autistico. Questo spazio espositivo si propone anche come luogo di informazione e condivisione per sostenere le persone autistiche e per sensibilizzare la popolazione.

[www.syndromeartistique.ch](http://www.syndromeartistique.ch)