

Approccio al bambino asmatico con Disturbo dello Spettro Autistico

Approach to the asthmatic child with Autism Spectrum Disorder

Antonio Augusto Niccoli^{1*}, Claudia Marcovecchio², Luigi Mazzone^{3&}

¹ Direttore U.O.C. Pediatria Polo unificato Frosinone-Alatri, ASL Azienda Frosinone

² Medico Chirurgo, Specializzando in Neuropsichiatria Infantile, Università Tor Vergata, Roma

³ Responsabile UOSD Neuropsichiatria Infantile, Policlinico Tor Vergata, Roma

* primo autore

& autore senior

Corrispondenza: Antonio Augusto Niccoli **e-mail:** dr.aniccoli@gmail.com

Riassunto: L'articolo riporta la proposta di un "Vademecum", con il fine di creare un percorso che consenta un'interazione concreta ed efficace, anche in ambito pneumologico pediatrico, con bambini con Disturbo dello Spettro Autistico (ASD).

Parole chiave: asma; procedure; disturbo dello spettro autistico; comunicazione; gestione.

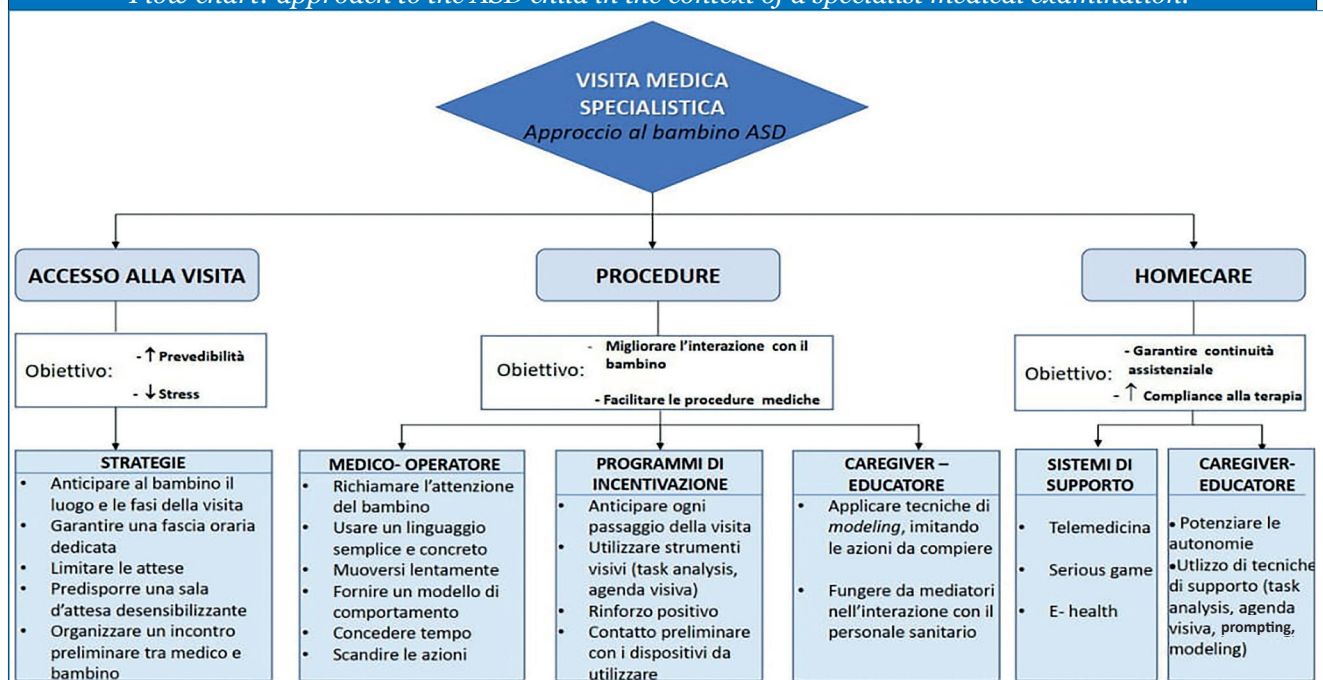
Summary: The article reports the proposal for a "Vademecum", with the aim of creating a path allowing a concrete and effective interaction with a child with Autism Spectrum Disorder (ASD), during a pediatric pulmonary evaluation.

Keywords: asthma; procedures; autism spectrum disorder; communication; management.

"Squilla il telefono, la madre di A., 8 anni mi riferisce che suo figlio ha spesso tosse, respiro corto e sibilo soprattutto quando corre, gioca, ride o piange. A. è un bambino nello spettro autistico (ASD) che soffre di asma bronchiale e come gli altri bambini asmatici necessita di una attenta valutazione clinica, strumentale e di un piano terapeutico adeguato".

La difficoltà di comunicazione e di interpretazione dell'ambiente circostante, l'incapacità di esprimere e gestire sensazioni dolorose, la tendenza a manifestare in queste circostanze comportamenti disfunzionali, rendono difficile l'interpretazione di sintomi di malessere fisico da

Tab. 1: Flow chart: approccio al bambino ASD nel contesto di una visita medica specialistica.
Flow chart: approach to the ASD child in the context of a specialist medical examination.



parte dei caregiver e degli operatori sanitari coinvolti nelle cure del bambino autistico. Ciò può essere causa di diagnosi tardive di condizioni mediche che possono essere alla base di un peggioramento del quadro comportamentale e clinico (1-5).

Lo scopo di questo lavoro, dunque, è quello di fornire al lettore strumenti e strategie utili per comprendere al meglio le caratteristiche neuropsicologiche e comportamentali di questi bambini e favorire la corretta gestione dei comportamenti problematici che un bambino ASD può presentare durante una valutazione medica pneumologica. Rispondendo a dieci semplici domande, analizzeremo tre ambiti: accesso alle visite, procedure mediche e gestione del piano di cura (Tabella 1).

ACCESSO ALLA VISITA

1. È consigliabile un accesso in fascia oraria dedicata?

I bambini ASD manifestano una eccessiva *aderenza alla routine e forte resistenza al cambiamento*; modifiche nella strutturazione della giornata e improvvise interruzioni delle loro attività, possono innescare reazioni di rabbia e aggressività. Pertanto, sarebbe utile **garantire l'accesso alla visita specialistica in una fascia oraria dedicata**, preferibilmente nella fascia oraria in cui il bambino è abituato a svolgere attività con operatori esterni alla famiglia e **limitando al minimo i tempi d'attesa**.

Inoltre, le persone ASD hanno difficoltà a prevedere ciò che accadrà e generalizzare le informazioni, sarebbe quindi utile consigliare ai genitori di **anticipare e spiegare in modo esplicito** il luogo in cui avverrà la visita e le fasi che questa prevede (es. mostrando una fotografia dell'edificio e del medico che effettuerà la visita) per favorirne la collaborazione.

2. È consigliabile avere una sala di attesa dedicata?

L'esposizione di un bambino ASD a situazioni caratterizzate da un eccesso di stimoli sensoriali (l'accesso agli ambienti ospedalieri sconosciuti, a luoghi molto affollati e rumorosi) può generare l'innalzamento dei livelli di stress che sfociano in imprevedibili scatti di rabbia e aggressività, compromettendo l'esito della visita medica. Sarebbe opportuno, dunque, **allestire un'area della sala d'attesa** specificatamente per i bambini ASD, **priva di stimoli sensoriali disturbanti e dotata di oggetti di interesse** (es. libri, giochi, iPad) al fine di impegnare il bambino in attività che possono aiutarlo a distrarsi, rilassarsi e familiarizzare con l'ambiente per ampliare la tollerabilità all'attesa.

3. È consigliabile un contatto preliminare durante l'attesa prima dell'ingresso nella stanza visita?

Il bambino potrebbe mostrare criticità o comportamenti disfunzionali in sala d'attesa. Sarebbe utile, dunque, un **contatto telefonico pre-visita** con la famiglia per raccogliere una serie di informazioni: il bambino potrebbe essere spaventato dal camice? Ha paura dei rumori? Quali sono i suoi interessi (animali, macchine, canzoncine...) o abitudini che potrebbero essere utilizzati per facilitare la visita? Tali informazioni, insieme alla possibilità di portare oggetti familiari per il bambino, potrebbero essere utilizzate dal personale sanitario nelle diverse fasi dell'intervento. Il bambino ASD generalmente mostra difficoltà ad instaurare e mantenere un contatto visivo e fisico con le persone che entrano in relazione con lui; l'operatore sanitario deve assumere un **atteggiamento di apertura e accoglienza** nei suoi confronti anche mediante il **contatto preliminare alla visita medica** nella sala d'attesa al fine di aiutare il bambino a familiarizzare con lui. In questa occasione l'operatore potrebbe descrivere i vari steps della visita medica attraverso supporti visivi.

PROCEDURE

4. Qual è il corretto comportamento del medico/operatore per eseguire le procedure di valutazione della funzionalità respiratoria?

Durante la visita è necessario che il medico/operatore sanitario utilizzi alcune strategie comportamentali. In particolare, sarebbe utile:

- **Richiamare l'attenzione** del bambino posizionandosi con il volto a livello dei suoi occhi e pronunciando il suo nome oppure utilizzando espressioni semplici (es. “guarda”, “ascolta”, “attento”) per aiutare il bambino a concentrarsi sull'interlocutore;
- **Utilizzare un linguaggio semplice e concreto**, composto da frasi brevi e chiare, evitando l'utilizzo di metafore, sarcasmo e modi di dire, in considerazione della difficoltà di questi bambini nel comprendere il significato implicito del linguaggio;
- **Muoversi lentamente e parlare con un tono basso**, in modo calmo e rassicurante, per diminuire lo stress ed evitare un sovraccarico di stimoli sensoriali;
- Concedere al bambino **tempo sufficiente** per l'esecuzione di determinate attività, senza manifestare impazienza che potrebbe generare in lui ansia e ridurre la sua collaborazione;
- **Scandire le azioni** contando ad alta voce poiché dare alle azioni e agli eventi una dimensione temporale definita può favorire la collaborazione;
- Interrompere la visita e **attendere il riequilibrio sensoriale** qualora il bambino manifesti irritabilità e comportamenti di auto o etero-aggressività.

5. È consigliabile disporre di programmi di incentivazione per facilitare l'esecuzione delle procedure di valutazione della funzionalità respiratoria?

La prevedibilità delle attività da svolgere risulta fondamentale; in particolare sarebbe opportuno:

- **Anticipare** in modo semplice ed essenziale, ad ogni passaggio della visita, quello che sta per accadere, per aumentare la prevedibilità e ridurre l'ansia;
- Se necessario, supportare il linguaggio verbale con l'uso di **strumenti di comunicazione visiva**, come la **Task Analysis**, che scomponendo l'azione principale in micro-attività, fornisce indicazioni in forma logica, strutturata e sequenziale (Figura 1);

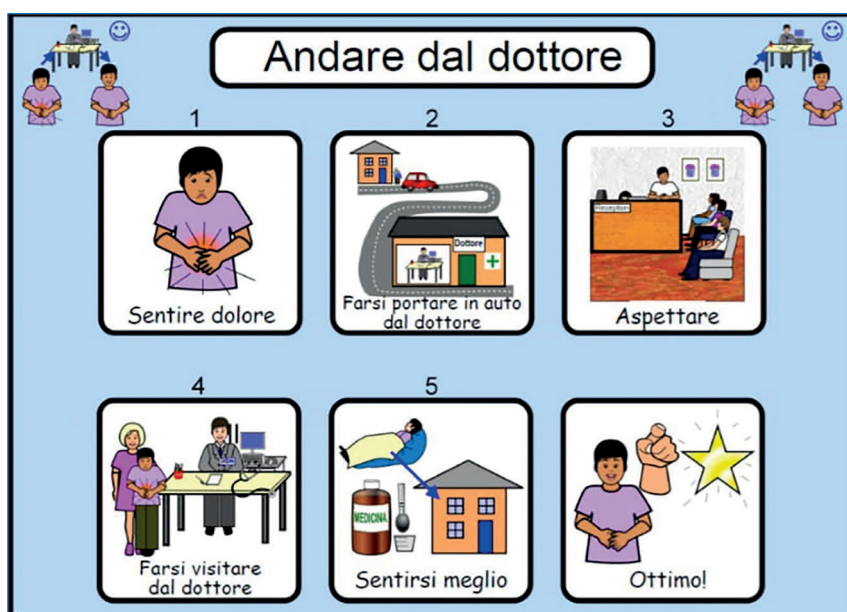


Fig. 1: Task Analysis. Rappresentazione di un'attività scomposta in piccole unità.
Task Analysis. Representation of a task decomposed into small units.

- Consentire al bambino di **familiarizzare con gli strumenti** (es. fonendoscopio, spirometro) avvicinandoli lentamente a lui e permettendo un **contatto fisico preliminare**;

- Accompagnare la richiesta di effettuare una determinata attività con la *promessa di un premio motivante* e utilizzare la tecnica del **rinforzo positivo** (premiando un compito svolto adeguatamente con alimenti, video, giocattoli) per favorire il ripetersi del comportamento stesso;
- Fornire un **modello di comportamento** appropriato per incentivare la procedura di **imitazione** da parte del bambino, con l'utilizzo della tecnica del **modeling** attraverso l'osservazione di un'altra persona che lo mette in atto;
- Facilitare l'esecuzione di un compito attraverso la tecnica del **prompting**, cioè aiuti (verbal-gestuali o fisici) per favorire l'emissione di una risposta. Servirsi della tecnica **shaping**, che permette la graduale acquisizione di un comportamento **gratificando ogni singolo atto comportamentale** che compare per la prima volta e che sia un'approssimazione sempre più simile al comportamento target.

6. È consigliabile avere la mediazione del genitore/caregiver per eseguire le procedure di valutazione della funzionalità respiratoria?

Il genitore/caregiver rappresenta la principale risorsa per relazionarsi con il bambino ASD (fonte di informazioni, mediatore): può, ad esempio, mettere in atto le strategie che solitamente utilizza per tranquillizzare il bambino, e *mostrare su di sé l'azione che si richiede di fare al bambino*.

7. È consigliabile avere la mediazione di un educatore dedicato per eseguire le procedure di valutazione della funzionalità respiratoria?

Nel caso di bambini ASD poco collaboranti e di difficile gestione, potrebbe essere utile coinvolgere durante la prestazione medica il terapeuta con il quale il piccolo normalmente svolge il percorso riabilitativo: la sua presenza (volto conosciuto e persona di fiducia) potrebbe **augmentare la collaborazione del bambino**, ridurre i livelli di stress e la sintomatologia ansiosa.

HOME CARE

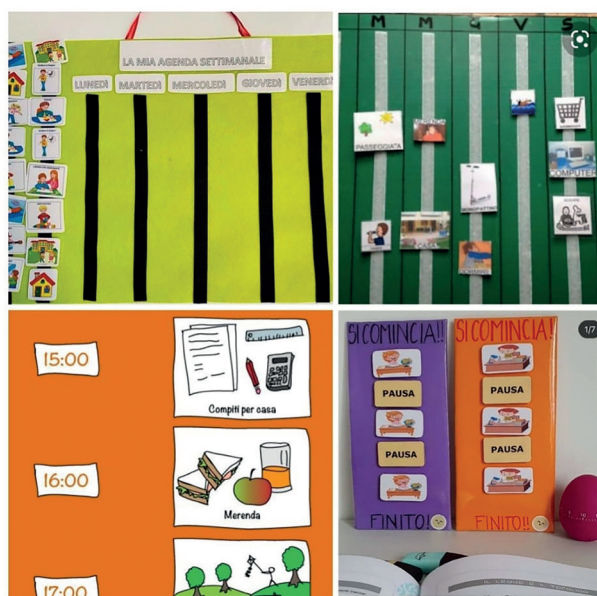


Fig. 2: Agenda visiva. Rappresentazione visiva giornaliera, settimanale o mensile.

Visual Diary. Daily, weekly or monthly visual representation.

8. È consigliabile utilizzare sistemi supporto (telemedicina, serious game, e-health) per eseguire il piano di cura?

L'impiego di sistemi di supporto tecnologici (telemedicina, serious game, e-health) **facilita il monitoraggio a distanza** del paziente e può rivelarsi un utile strumento al fine di **verificare la compliance alla terapia** e la corretta gestione dei devices respiratori. Altri vantaggi sono: limitare gli spostamenti del bambino e rispettive famiglie, non alterare la routine quotidiana riducendo lo stress.

9. È consigliabile avere la mediazione del genitore/caregiver per eseguire il piano di cura?

I bambini ASD manifestano generalmente un deficit del funzionamento adattivo (autonomia personale ed indipendenza) in relazione alla fascia d'età di appartenenza.

Il genitore/caregiver è essenziale, quindi, per potenziare e garantire una corretta aderenza al piano di cura attraverso l'utilizzo di **un'agen-**

da visiva giornaliera che può aiutare il bambino ad automatizzare l'attività prevista e permettere una costante aderenza alla terapia (Figura 2).

10. È consigliabile avere la mediazione di un educatore dedicato per facilitare l'esecuzione del piano di cura?

Qualora le abilità cognitive e di funzionamento adattivo fossero particolarmente compromesse può essere utile coinvolgere l'educatore con cui il bambino effettua terapia abilitativa per facilitare l'esecuzione del piano di cura attraverso le suddette **tecniche comportamentali che facilitano la comprensione e l'apprendimento dei compiti proposti**.

BIBLIOGRAFIA

- (1) American Psychiatric Association. (2014). *DSM-5 Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali (italiana ed.)*. (M. Biondi, A cura di) Raffaello Cortina Editore.
- (2) CDC - Centers for Disease Control and Prevention (2014). *Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years: Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010*; MMWR Surveillance Summaries, 63, 2, 1-21.
- (3) Mazzone L., et al. *The Relationship between Sleep Problems, Neurobiological Alterations, Core Symptoms of Autism Spectrum Disorder, and Psychiatric Comorbidities.*; J Clin Med. 2018 May 3;7(5).
- (4) Gialloreti LE., et al. *Risk and Protective Environmental Factors Associated with Autism Spectrum Disorder: Evidence-Based Principles and Recommendations*. J. Clin. Med. 2019, 8, 217.
- (5) Woodman AC., et al. *Contextual Factors Predict Patterns of Change in Functioning over 10 Years Among Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorders*. J Autism Dev Disord. 2016 Jan;46(1):176-189.