

EDIZIONE SPECIALE

Associazione
Nazionale
di Volontariato
Cornelia
de Lange



APRILE 2017

L'ANSIA

GUIDA PER I GENITORI

QUESTA GUIDA, SUDDIVISA IN TRE PARTI,
È STATA REALIZZATA PER FORNIRE
INFORMAZIONI AGGIORNATE SU COME RICONOSCERE
I SEGNALI DI ANSIA E DI DISTURBO DELL'ANSIA,
E COSA PUÒ ESSERE FATTO.

Le informazioni contenute in questa guida sono state scritte da
Dr Jane Waite, Dr Hayley Crawford and Rachel Royston.
Revisionata dal prof. Chris Oliver

Traduzione a cura di Stefania Bartoli

Questa guida è parte di una serie di “guide per genitori” pubblicate da CEREBRA, e ha lo scopo di fornire informazioni ai genitori di bambini con disabilità e con bisogni speciali su come ottenere l’aiuto e il supporto di cui hanno bisogno.

Per vedere le altre guide visitate il sito di Cerebra <http://w3cerebra.org.uk/>

Questa guida, suddivisa in tre parti, è stata realizzata per fornire informazioni aggiornate su come riconoscere i segnali di ansia e di disturbo dell'ansia, e cosa può essere fatto.

La prima parte descrive i più comuni segnali d'ansia e i disturbi specifici;

la seconda parte descrive come gli specialisti valutano l'ansia nei bambini con disabilità intellettiva;

la terza parte offre delle indicazioni su come aiutare il bambino a diminuire lo stato di ansia e fornisce esempi di disturbi specifici associati all'ansia.

COS'È L'ANSIA?

L'ansia e la paura sono la risposta innata del nostro corpo ad una situazione di pericolo, sono il nostro sistema di allarme. Quando siamo in ansia o abbiamo paura, il nostro cuore batte più velocemente e il sangue viene diretto ai muscoli così da essere pronti a proteggerci dal pericolo, nel caso in cui dobbiamo "lottare" o "fuggire". Sperimentiamo la "paura" quando dobbiamo affrontare una minaccia immediata (es. scappare da una casa in fiamme); l'ansia, invece, si scatena quando ci aspettiamo che una minaccia possa accadere nel futuro (es. traslocare in una nuova casa).

I SEGNALI DELL'ANSIA

Sono molti i segnali che ci fanno capire quando una persona è in ansia. Possono esserci cambiamenti nel corpo, nei pensieri, nelle emozioni e nel comportamento della persona, e possono essere diversi da persona a persona.

In questo box vedete alcuni esempi di possibili segnali:

CAMBIAMENTI NEL CORPO	CAMBIAMENTI NEI PENSIERI/ SCHEMI DI PENSIERO	CAMBIAMENTI DELLE EMOZIONI	CAMBIAMENTI DEL COMPORTAMENTO
<ul style="list-style-type: none"> • Battito cardiaco più veloce e irregolare • Sudore • Stanchezza • Tensione muscolare • Mal di testa • Tremore • Pallore • Mal di stomaco • Nausea 	<ul style="list-style-type: none"> • Incapacità a concentrarsi • Pensieri ripetitivi sulla percezione della minaccia • Preoccupazione della perdita del controllo • Incapacità a rilassarsi 	<ul style="list-style-type: none"> • Irritabilità • Preoccupazione • Angoscia • Pianto 	<ul style="list-style-type: none"> • Evitare situazioni • Agitarsi di continuo / muoversi più del solito

I bambini e gli individui con una scarsa capacità comunicativa spesso hanno difficoltà nell'esprimere le loro emozioni nonostante riescano a dire alcune parole, e potrebbero lamentare dei disturbi fisici come mal di stomaco, o nausea. La seconda parte di questa guida mostra alcuni esempi di segnali d'ansia in individui con gravi difficoltà di comunicazione.

Molti segnali dell'ansia si sovrappongono a disturbi fisici reali, per cui è sempre molto importante assicurarsi che un problema di salute non sia alla base del comportamento e delle emozioni del vostro bambino. Nel caso abbiate dei dubbi, contattate il vostro pediatra.

QUANDO L'ANSIA DIVENTA UN PROBLEMA?

Ognuno di noi sperimenta situazioni di ansia, in risposta a situazioni di difficoltà o stress. Normalmente, l'ansia si riduce con il tempo o una volta che la situazione di stress è superata. Ad esempio, i bambini possono vivere una situazione d'ansia quando iniziano una nuova scuola, ma poi il sintomo

migliora quando si sono abituati alla nuova situazione. L'ansia comincia a diventare un problema quando si presenta quotidianamente, quando non ci sono ovvie ragioni, quando è sproporzionata alla minaccia della situazione, o quando si protrae per lungo tempo.

I DISTURBI DELL'ANSIA

Quando l'ansia comincia a diventare un vero problema, questa può essere diagnosticata da uno specialista come disturbo dell'ansia.

Nella popolazione generale, il disturbo dell'ansia interessa 3 bambini su 100 di età compresa tra i 5 e i 16 anni e ne soffre circa il 3%-22% dei bambini con disabilità intellettiva.

I ricercatori stanno ancora cercando di definire queste stime, ma si pensa che i soggetti con disabilità intellettiva siano interessati da problemi legati all'ansia con maggiore probabilità rispetto ai loro coetanei.

I disturbi dell'ansia sono di vario tipo; è importante ricordare che ogni individuo è diverso dall'altro e spesso i sintomi presentati da una persona non rispondono in maniera esatta ad una categoria di disturbo, specialmente quando è presente una disabilità intellettiva. In questi casi, lo specialista potrebbe diagnosticare un disturbo dell'ansia senza assegnarlo ad una categoria specifica.

Ecco alcuni disturbi dell'ansia:

- **Fobie specifiche:** il soggetto ha una paura molto specifica verso oggetti, eventi o situazioni. Potrebbe essere la paura degli animali, dei dottori, o dell'altitudine, per esempio. Un individuo che soffre di una fobia specifica andrà in ansia ogni volta che sa di poter incontrare l'oggetto di cui ha paura e ogni volta che potrebbe trovarsi nella situazione di cui ha paura, e cercherà sempre di evitare questi eventi.

- **Ansia generalizzata:** diversamente dalla fobia specifica, questa è un'ansia non specifica riguardo a diverse situazioni, incluso eventi che si presentano quotidianamente. I soggetti possono trovare difficile controllare e calmare la loro ansia. Nel disturbo dell'ansia generalizzato l'oggetto che crea ansia può cambiare frequentemente ed essere transitorio.

• **Ansia sociale:** l'individuo può andare in ansia quando affronta quotidianamente una situazione o frequenta un luogo in cui non è a proprio agio, per cui inizia a soffrire di ansia anticipatoria, ovvero sviluppa l'ansia di vivere quella situazione. Di conseguenza, l'individuo tenderà ad evitare quelle situazioni o a ritrarsi quando si ritroverà in quelle circostanze. Chi soffre di questo disturbo si sente estremamente a disagio in presenza di altri e potrebbe avere problemi nello stringere nuove amicizie. L'ansia sociale può presentarsi in una vasta serie di situazioni sociali, e anche in situazioni come parlare in pubblico.

• **Ansia da separazione:** l'individuo vive un significativo livello di ansia e di angoscia quando viene separato dall'accompagnatore di riferimento o quando si trova lontano da casa. Tenderà quindi di evitare quelle situazioni in cui ci si deve separare dall'accompagnatore di riferimento.

• **Attacchi di panico:** l'individuo vive un attacco di ansia estrema che si presenta all'improvviso. Durante un attacco di panico i battiti cardiaci aumentano e la respirazione diventa affannosa. Questa sensazione può essere accompagnata dalla paura di morire o di perdere il controllo. L'individuo che ha un attacco di panico vive nell'ansia di avere un altro attacco ed eviterà la situazione in cui si è trovato in precedenza. Gli attacchi di panico sono abbastanza comuni nei bambini.

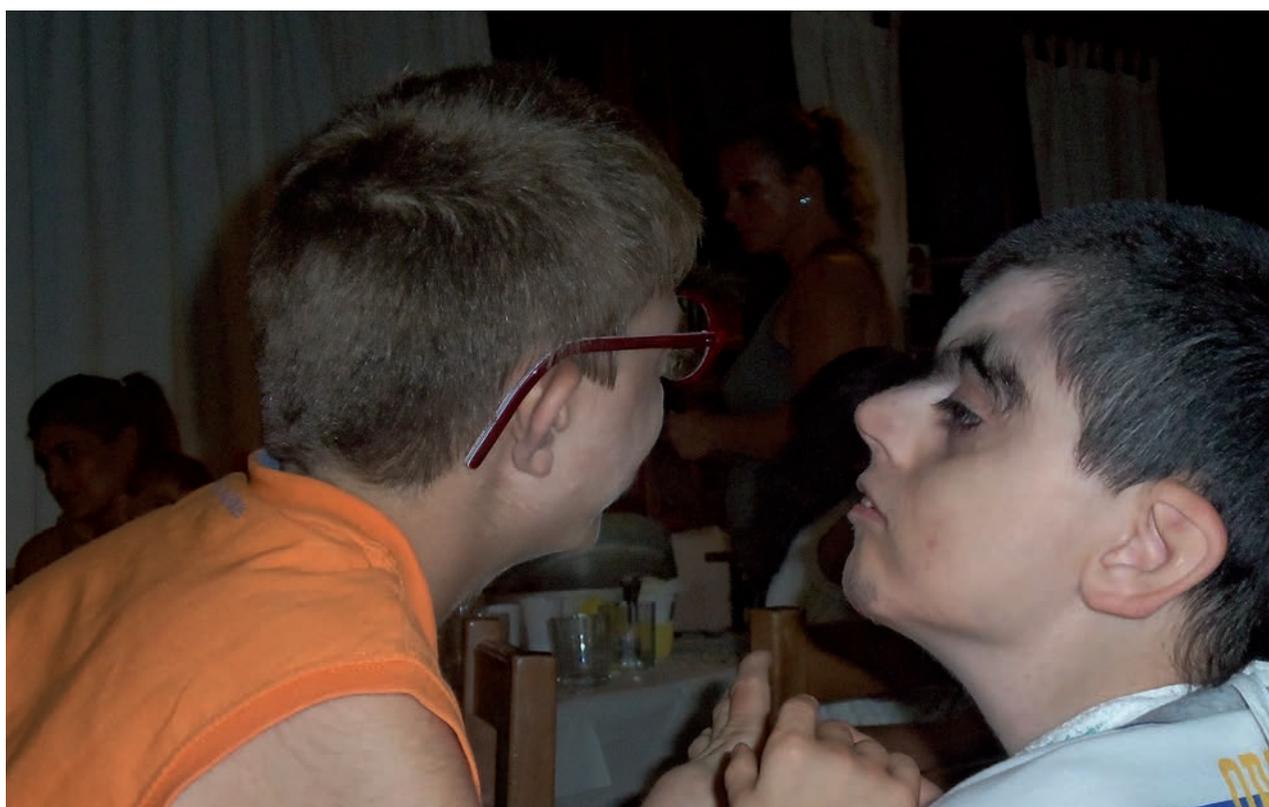
• **Agorafobia:** è la paura degli spazi aperti e luoghi pubblici. L'ansia è riferita ad una situazione da cui scappare potrebbe essere difficile o imbarazzante. Per cui, l'individuo farà di tutto per evitarla.

• **Ipocondria:** l'individuo ha una consapevolezza molto elevata ed è estremamente preoccupato di soffrire di una grave malattia nonostante l'assenza di sintomi, e dedica molto tempo alla loro ricerca. Questo atteggiamento di controllo fa sì che il disturbo persista perché porta ad un riduzione dell'ansia nel breve periodo. In ogni caso, l'individuo continua a credere che sia necessario sottoporsi a controlli continui per evitare una grave malattia.

• **Disturbo Ossessivo Compulsivo (DOC):** l'individuo ha una forte paura di procurare danno a se stesso o ad altri e questo lo porta ad avere pensieri ossessivi e rituali compulsivi che possano ridurre quella minaccia (es. lavare le mani ripetutamente, ripetere schemi specifici).

Queste compulsioni e questi rituali riducono l'ansia nel breve periodo ma significa anche che l'individuo eviterà di esporsi a quel pericolo (es. germi), e di conseguenza l'ansia non si ridurrà nel lungo periodo. E' importante ricordare che i comportamenti ritualistici e ripetitivi sono spesso caratteristici di individui con disabilità intellettiva o affetti da sindromi genetiche. Per cui, comportamenti che sembrano sintomi di DOC potrebbero avere altre cause.

• **Disturbo post traumatico da stress (PTSD):** PTSD si sviluppa dopo un forte stress o un evento traumatico, ad esempio la morte improvvisa di una persona cara o un grave incidente stradale. L'individuo può avere ricordi dell'evento ed evitare attività o situazioni che gli ricordano il trauma.



DISTURBO DELL'ANSIA NELLA DISABILITÀ INTELLETTIVA

Le forme più comuni del disturbo dell'ansia nei bambini con disabilità intellettiva sono rappresentate da fobie specifiche e ansia da separazione. Il tasso di incidenza di questi due disturbi oscilla tra il 2% e il 18%.

L'ansia sociale è leggermente meno prevalente, con una in-

cidenza del 1%-5%.

Il tasso di incidenza per attacchi di panico, agorafobia e disturbi generali dell'ansia sono stimati sotto il 2%.

Circa la metà dei bambini che soffre di un disturbo dell'ansia riceve una diagnosi di disturbo dell'umore o altri generi di disturbi.

Tuttavia, non è ancora chiaro come l'ansia o altri disturbi siano in relazione tra loro, e come soffrire di un disturbo aumenti la possibilità di soffrire di un altro.

QUANDO EVITARE DIVENTA UN CIRCOLO VIZIOSO

Mentre ogni disturbo dell'ansia è diverso dall'altro, il processo che accomuna l'aumento dell'ansia è dato dalla tendenza all'evitamento, come si può vedere in questo schema.

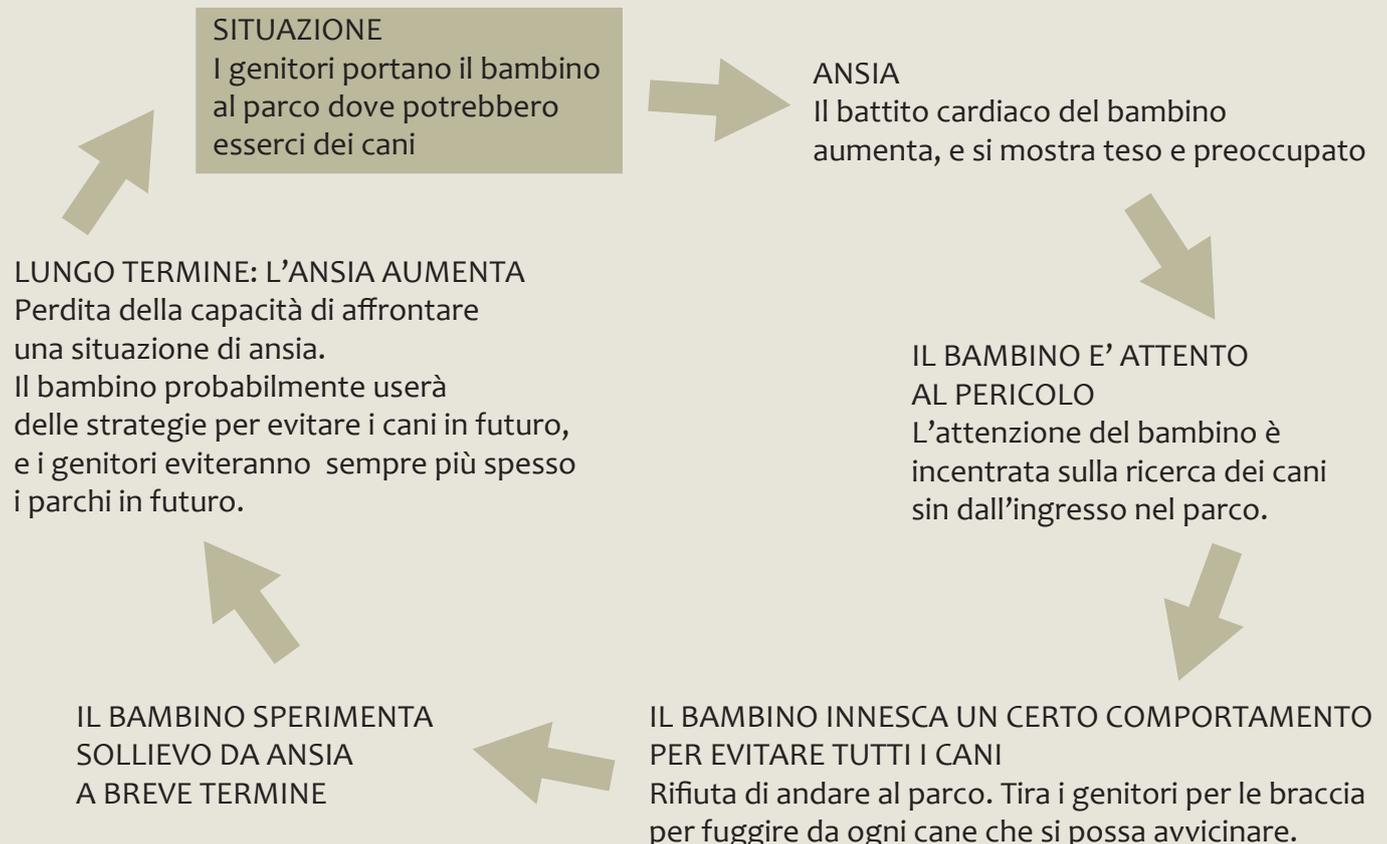
Un esempio lo abbiamo quando una persona ha una fobia specifica, ad esempio ha paura dei cani.

Quando una persona ha paura dei cani è solitamente in guardia (ipervigilante) dal pericolo, ad esempio se si trova in un parco è alla costante ricerca di cani. Si potrebbe innescare un comportamento specifico per ridurre l'ansia (evitare tutti i cani o tutti i parchi).

Questo atteggiamento porta ad un sollievo nel breve termine (un'immediata riduzione dello stato d'ansia) ma nel lungo termine lo stato d'ansia aumenterà poiché la persona non imparerà ad affrontare la situazione, e non saprà mai che la maggior parte dei cani sono docili e socievoli.

I comportamenti che le persone mettono in atto per cercare di evitare o sfuggire le situazioni di ansia possono essere complesse e difficili da individuare. Quando consideriamo i disturbi dell'ansia sopra citati, può essere utile avere uno specialista come uno psicologo clinico, che indaghi su quali atteggiamenti stia mettendo in atto il vostro bambino per evitare certe situazioni di ansia.

Inoltre, e di questo ne parleremo più avanti in questa guida, non è sempre appropriato o necessario affrontare l'ansia, come ad esempio esporre la persona alla situazione che la terrorizza.



VALUTAZIONE E DIAGNOSI

Esistono vari sistemi di valutazione per misurare il livello dell'ansia. I più utilizzati sono la "lista di controllo" e una "scala di valutazione", che possono essere compilate sia dai genitori, o dagli assistenti, oppure dallo stesso individuo, se è nella condizione di farlo.

Questi indici di valutazione indicano quali sintomi il soggetto stia provando; tuttavia, non danno sufficienti informazioni per diagnosticare un disturbo dell'ansia. Per ottenere una diagnosi è necessario un colloquio con uno specialista che applichi dei criteri standardizzati.

La maggioranza dei criteri sono stati definiti in riferimento alla popolazione generale, mentre gli individui affetti da disabilità intellettiva (ID) potrebbero avere sintomi e comportamenti diversi che stiano ad indicare una situazione di ansia. Gli individui affetti da ID potrebbero avere difficoltà nel comunicare le loro emozioni e questo può influenzare la formulazione stessa della diagnosi (potrebbe anche non essere diagnosticata) e il tipo di diagnosi effettuata.

Attualmente, non esistono misure standard per diagnosticare l'ansia nei soggetti incapaci di comunicare i propri sintomi. Tuttavia, sono stati identificati alcuni comportamenti che potrebbero indicare la presenza di ansia.

Per esempio, un ridotto contatto visivo con gli altri, una diminuzione nel parlare e vocalizzare, segnali di disagio fisico, irrigidimento, stare aggrappati alla persona di riferimento, vengono considerati segnali di ansia sociale.

Inoltre, esistono prove ormai certe che un elevato numero di comportamenti ripetitivi possano essere associati all'ansia in alcuni bambini affetti da autismo.

E' molto importante avere ben chiaro che i comportamenti e sintomi dell'ansia nei bambini affetti da ID potrebbero non corrispondere esattamente alle categorie specifiche definite per ogni disturbo dell'ansia.

Al momento, anche se queste categorie potrebbero non essere appropriate per questi bambini, ricevere una diagnosi di disturbo dell'ansia può essere di aiuto per alcuni soggetti poiché darebbe loro l'opportunità di ricevere un maggiore sostegno e di accedere a dei servizi specifici.

CHI E' PIU' SOGGETTO AD ATTACCHI D'ANSIA

Esistono alcuni fattori specifici che potrebbero esporre alcuni soggetti affetti da ID ad un rischio maggiore di sperimentare l'ansia rispetto ai soggetti della popolazione generale:

- **Disturbo dello Spettro Autistico (ASD)** – caratteristiche tipo (es. ridotta tolleranza verso situazioni incerte, forte preferenza per la routine, scarse abilità sociali). Il mondo può rivelarsi un posto altamente imprevedibile, e anche le persone che lo abitano. Per i soggetti affetti da ASD questa imprevedibilità rappresenta una maggiore difficoltà e contribuisce ad accrescere l'ansia.

- **Ipersensibilità a stimoli sensoriali.** Alcuni individui, inclusi quelli con ASD, possono mostrare sensibilità verso gli stimoli sensoriali. Questo significa che un rumore forte è da loro percepito come ancora più forte, e delle luci intense come ancora più intense; questo può provocare dei disagi e contribuire ad aumentare l'ansia. Per esempio, individui con un udito sensibile possono sperimentare l'ansia quando vanno in alcuni luoghi con forti rumori.

- **Difficoltà di problem solving.** In base ad uno studio, gli individui sono più soggetti ad essere ansiosi quando avvertono che le situazioni che affrontano sono fuori dalla loro portata e capacità di controllo. Se un individuo non è sicuro di riuscire a gestire una situazione, è probabile che si verifichi uno stato di ansia.



L'ANSIA IN ASSOCIAZIONE AD ALCUNE SINDROMI GENETICHE

Adulti e bambini con un disturbo dello sviluppo neurologico hanno un rischio maggiore di sviluppare l'ansia rispetto al resto della popolazione. Questi disturbi si riferiscono ad alcune sindromi come la sindrome dell'X Fragile, sindrome di Williams, sindrome di Cornelia de Lange, tra le altre. Come detto sopra, gli individui con disturbi dello spettro autistico hanno un rischio maggiore di ansia.

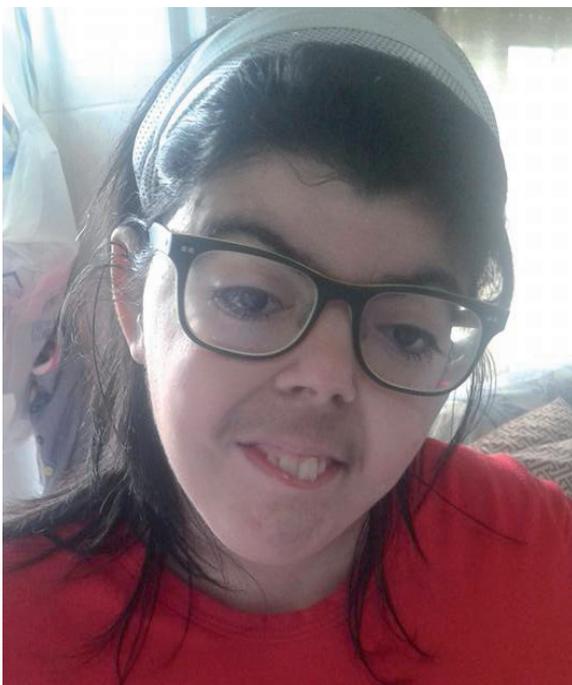


SINDROME DELL'X FRAGILE (FXS):

la sindrome dell'X fragile è una sindrome genetica associata ad una modesta disabilità intellettiva (ID) con una incidenza di 1 su 2.500-5.000 dei nati maschi. Un cromosoma X "fragile" provoca la FXS. Le femmine hanno una scorta del cromosoma X e per questo esistono grandi differenze tra i due sessi in questa sindrome. Tuttavia, sia i maschi che le femmine sperimentano un alto livello di ansia. Paragonati al resto della popolazione, i soggetti affetti da FXS hanno più probabilità di rispondere ai criteri generali del disturbo dell'ansia. Uno studio recente ha dimostrato che circa l'82% dei soggetti affetti da FXS risponde ai criteri per un disturbo dell'ansia e oltre il 60% risponde ai criteri di disturbi dell'ansia multipli. Fobie specifiche e fobia sociale sono le forme d'ansia più comunemente riportate nella FXS.

SINDROME DI WILLIAMS (WS):

la sindrome di Williams è provocata dalla perdita di 26-28 geni nel cromosoma 7q11.23. E' associato ad un disturbo lieve o moderato e colpisce circa 1 su 7500 nuovi nati. Molte persone affette da WS soffrono di ansia con un'incidenza del 16%-82%. Il disturbo di ansia più comune è la fobia, particolarmente legata alla paura dell'ambiente naturale, del rumore, sangue, ferite, iniezioni, medici e animali. Paragonata ad altre sindromi genetiche, la presenza di ansia è minore nella WS. Questo può essere giustificato dalle caratteristiche altamente socievoli dei soggetti affetti, così come il loro forte senso di unità sociale che previene l'emergenza di questo tipo di ansie.



SINDROME DI CORNELIA DE LANGE (CDLS):

Sindrome di Cornelia de Lange (CdLS):

la sindrome di Cornelia de Lange colpisce circa 1:40.000 nuovi nati ed è associata ad una disabilità intellettiva che può essere lieve ma anche severa. Principalmente è provocata da una mancanza del gene NIPBL ma può essere provocata anche dalla mutazione di altri geni. L'ansia ha un'incidenza sul 10%-64% sugli individui affetti da CdLS. La ricerca sostiene che l'ansia può aumentare con l'età e possono verificarsi dei picchi d'ansia nei primi anni dell'età adulta. I diversi aspetti dell'ansia non sono ancora stati indagati nella sindrome di Cornelia, ma la ricerca sostiene che l'ansia sociale e il mutismo selettivo (Box 3) siano particolarmente comuni. L'ansia sociale, in particolare, si pensa si presenti maggiormente nei momenti di una alta richiesta sociale o quando si presentano situazioni imprevedibili.

MUTISMO SELETTIVO

Il mutismo selettivo è un disturbo dell'ansia in cui un individuo, che è solitamente capace di parlare, dimostra una mancanza di linguaggio in situazioni particolari dove ci si aspetta che parli. Il mutismo selettivo è più comune in persone affetta da sindromi genetiche, come la Cornelia de Lange. Gli studiosi sostengono che il mutismo selettivo sia una strategia per ridurre il livello di ansia.

DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO (ASD)

Il disturbo dello spettro autistico è un disturbo dello sviluppo neurologico comportamentale e si manifesta con una mancanza delle interazioni sociali e con comportamenti ripetitivi e molto limitati. Oltre la metà dei soggetti affetti da ASD soffre di disturbi legati all'ansia.

I disturbi più comuni nei bambini sono ansia generalizzata, fobia sociale e fobie specifiche. La presenza di ansia nei bambini è influenzata da vari fattori come l'età, livello di abilità e handicap legati allo stato di ASD come handicap sociale e livello di eccitazione.

Eeguire una diagnosi di ansia nei bambini affetti da ASD può essere molto difficile.

Di recente, è stato pubblicato un articolo in cui si sostiene proprio questo, e ciò accade poiché questi bambini spesso non manifestano i sintomi tipici dell'ansia.

Inoltre è probabile che gli specialisti abbiano difficoltà a capire se i sintomi manifestati dal bambino siano parte del disturbo di ASD oppure se sono presenti altri fattori legati all'ansia. Quindi, gli specialisti dovranno confrontarsi con varie fonti informative e ricorrere a numerose valutazioni prima di arrivare a definire una diagnosi.

A causa del sovrapporsi di sintomi sia di ASD che di ansia, le valutazioni sono particolarmente importanti. Visto che il disturbo di ASD è associato all'handicap sociale, l'ansia potrebbe peggiorare questo disturbo. Per esempio, sperimentare l'ansia sociale potrebbe portare ad evitare situazioni sociali, portando a un maggiore isolamento e a meno opportunità di interazioni sociali.

ESEMPIO:

James ha 19 anni e vive in casa con i genitori, la sorella e due cani.

Gli è stato diagnosticato il disturbo dell'Autismo quando aveva due anni ed è in grado di comunicare attraverso brevi frasi. Le sue attività preferite sono andare a cavallo, nuotare e fare giardinaggio. E' felice di eseguire i compiti in cui si sente più sicuro, come leggere e fare puzzles.

INFORMAZIONI DI BASE

James vive uno stato di ansia quando si trova in una nuova situazione o in un ambiente per lui non familiare, specialmente quando è in un posto affollato e caotico.

Una cosa con cui James ha grandi difficoltà è il pianto dei bambini piccoli che siano nelle sue vicinanze.

Quando James è in ansia si "blocca", i muscoli si irrigidiscono, distorce il viso e chiude gli occhi.

Non è in grado di affrontare questi sentimenti da solo ed è ancora più ansioso quando è stanco, mentre quando è impegnato in attività fisiche l'ansia diminuisce.

COSA SI PUÒ FARE PER AIUTARLO?

- Nelle situazioni in cui James soffre di ansia a causa di condizioni indotte dall'esterno, si può fargli indossare delle cuffie per ridurre il rumore. Questo lo aiuta a rendere le situazioni rumorose per lui più tollerabili.
- Può essere utile insegnare a James come comunicare che una certa situazione gli provoca ansia e che vorrebbe uscire da quella situazione. Questo si potrebbe ottenere insegnandogli a rispondere verbalmente con una frase semplice, attraverso l'utilizzo di PECS (Sistema di CAA mediante Scambio di Immagini), oppure utilizzando un talker (un bottone rosso con un messaggio pre-registrato)
- Benché evitare situazioni che creino ansia sia utile nel breve tempo, questo potrebbe far sì che l'ansia sperimentata da James in queste situazioni si mantenga nel tempo. Le situazioni in cui James trova difficoltà potrebbero essere introdotte per un breve periodo di tempo ed essere aumentate gradualmente fino a che James si senta sempre più a suo agio nel tempo.

COSA SI PUÒ FARE PER RIDURRE L'ANSIA?

Molti interventi sull'ansia rivolti a individui affetti da disabilità intellettiva (ID) sono simili tra loro, e sono finalizzati a rendere l'ambiente più prevedibile o ad aumentare la capacità di reazione e l'abilità comunicativa.

Sono pochi gli interventi di adattamento che si possono attuare in caso di una diagnosi specifica o di un disturbo dell'ansia; tuttavia, conoscere il tipo di ansia e quali fattori la innescano è importante nel momento in cui si deve stabilire quale tipo di intervento può essere più efficace.

Per esempio, se un soggetto ha una fobia specifica, uno psi-

cologo clinico può essere in grado di stabilire un piano per aumentare gradualmente l'esposizione alla situazione che crea ansia; se alcuni soggetti hanno difficoltà ad affrontare una situazione incerta a causa di un disturbo dell'ansia generalizzato, una routine prevedibile e costante può essere di grande aiuto per gestire l'ansia, nel caso in cui non fosse possibile aumentare la capacità dell'individuo ad affrontare l'incertezza.

La sezione seguente descrive alcune delle strategie più comunemente utilizzate, e l'elenco di questo box ne riassume alcune. È importante ricordare che non tutte queste strategie saranno adattabili ad ogni bambino, quindi quando si prova un certo intervento è importante monitorare attentamente l'ansia. Rivolgetevi ad un esperto in caso di dubbio.

STRATEGIE PIÙ COMUNI

	SI'	NO
Mio figlio ha una routine prevedibile		
Tutti rispondono costantemente a mio figlio		
Utilizzo un "simbolo" per avvisare mio figlio quando qualcosa sta cambiando		
Mio figlio ha delle strategie per auto consolarsi (anche se devo avvisarlo di metterle in atto)		
Mio figlio riesce a comunicare "basta" e "ancora"		

TUO FIGLIO HA DELLE GIORNATE ORGANIZZATE E PREVEDIBILI?

Un modo per ridurre l'ansia, soprattutto quando questa è dovuta ad eventi già conosciuti, è di assicurarsi che ci siano delle tabelle. Una tabella con "adesso" e "dopo" e una con le attività della giornata possono essere di grande supporto al bambino per aiutarlo a sapere come si svolgerà la giornata. Quando la routine è prevedibile e conosciuta, è possibile reintrodurre gradualmente una certa flessibilità e aiutare il bambino a tollerare un programma più vario. Ma questo passaggio deve essere fatto molto lentamente e alla velocità che il bambino riesce a sostenere.

TUTTI RISPONDONO AL BAMBINO NELLO STESSO MODO?

Oltre a definire delle tabelle, è anche importante che le figure che ruotano attorno al bambino siano in accordo tra loro. Questo significa dare risposte prevedibili e coerenti a tutte le richieste e non solo risposte coerenti quando l'individuo inizia a manifestare ansia.

METTI TUO FIGLIO AL CORRENTE DI UN CAMBIAMENTO CHE STA AVVENENDO?

Anche la migliore delle tabelle non sempre è ottimale per gestire una pianificazione, e utilizzare un simbolo che indichi che il cambiamento si sta avvicinando può essere una valida strategia per ridurre l'ansia. Potrebbe essere un simbolo o un'immagine ben precisa. Qualche volta, le famiglie raccontano che avvisare il bambino della variazione del programma o cambiamento tanto tempo prima che questo avvenga porta ad un aumento dell'ansia e provoca preoccupazione fino a che l'evento non è arrivato e passato. Quindi, mettere a conoscenza di un cambiamento poco tempo prima che questo avvenga (5-10 minuti) potrebbe rivelarsi il giusto approccio, e non "improvvisare" cambiamenti al bambino o, al contrario, metterlo al corrente giorni e giorni prima. E' altrettanto molto importante accertarsi che le tabelle siano aggiornate e riportino i cambiamenti in atto.

ESEMPIO:

Ben è un bambino di 11 anni e vive con la sorella più piccola e i genitori.

E' affetto dalla sindrome di Cornelia de Lange e ha un moderato livello di disabilità intellettiva.

A Ben piace giocare con i suoi video giochi al computer e andare in piscina con la sua famiglia il fine settimana.

Nel momento in cui ho scritto questo articolo, Ben frequentava la scuola statale dove aveva un'assistenza full-time ma poi è passato al grado di istruzione successivo.

INFORMAZIONI DI BASE

La mamma riferisce che Ben mostra un mutismo selettivo nelle situazioni in cui si sente sotto pressione.

Questo lo porta a "irrigidirsi" e a non essere in grado di dare una risposta verbale. Di recente, Ben ha iniziato a ignorare la sua insegnante di sostegno quando lei gli chiede di fare qualcosa che lui non vuole fare, come rispondere ad una domanda o leggere di fronte alla classe.

COSA SI PUÒ FARE PER AIUTARLO?

- Alternare degli obiettivi che Ben riesce a raggiungere facilmente ad altri dove trova una lieve maggiore difficoltà. Ovviamente, tutti gli obiettivi devono essere adeguati alla sua capacità cognitiva. Questo sistema ha lo scopo di mantenere Ben interessato e impegnato negli obiettivi.

- Dare un riscontro positivo e lodarlo di frequente quando Ben prova a rispondere ad una domanda o a leggere ad alta voce. Questo lo aiuterebbe ad avere maggiore fiducia in sé stesso e a provare a ripetere le azioni più spesso.

- Insegnare a Ben a esprimere o comunicare quando non conosce la risposta di qualcosa o quando ha bisogno di aiuto e rassicurarlo che va tutto bene e che tutte le persone a volte hanno bisogno di aiuto. Ben deve essere aiutato a sviluppare questa nuova capacità attraverso l'insegnamento, l'incoraggiamento e la lode ogni volta che prova a fare qualcosa.

IL TUO BAMBINO HA UNA SUA STRATEGIA PER CALMARSISI?

Ognuno di noi ha una propria strategia per calmarsi quando si trova in situazioni in cui si sente ansioso, come parlare con un amico, farsi un bagno caldo o svolgere una attività fisica. Spesso, i bambini e gli adulti con disabilità intellettiva non hanno la capacità di controllare l'ansia e possono avere bisogno di un aiuto.

Le strategie per ridurre l'ansia possono essere le più semplici, come ascoltare suoni rilassanti o musica, respirare profondamente, schiacciare una palla, sgranocchiare qualcosa, auto massaggiarsi, o mangiare qualcosa. In base al livello di abilità dell'individuo, è necessario incoraggiarlo o spronarlo a compiere queste azioni.

Dopo molto esercizio, alcuni individui riescono a compiere queste azioni da soli, specialmente se sono stati molto incoraggiati in precedenza.

Quando il bambino viene incoraggiato nell'utilizzo di strategie per calmarsi, è importante assicurarsi che queste strategie siano utilizzate per aiutarlo a ridurre il livello di ansia in situazioni difficili, e non ad evitare quelle stesse situazioni. L'obiettivo è di insegnare al bambino nuove strategie per affrontare una situazione di stress.

IL TUO BAMBINO È IN GRADO DI RICONOSCERE LE SUE EMOZIONI?

Prima di dare al bambino gli strumenti per controllare l'ansia in situazioni difficili, è necessario che sia prima in grado di riconoscere quando inizia a sentirsi in ansia. Riconoscerlo e sollecitarlo a nominare l'emozione ad alta voce, o aiutarlo a tenere un diario sui suoi stati di ansia è utile per insegnargli a riconoscere le proprie emozioni. Se una risposta verbale è difficile, usare un simbolo con una "faccina ansiosa" potrebbe essere un valido aiuto per il bambino per imparare a comunicare i suoi sentimenti.

Per alcuni bambini la Terapia Cognitivo Comportamentale dell'ansia può essere un valido aiuto. E' una terapia che insegna al bambino a pensare diversamente la situazione che gli provoca lo stato d'ansia. Per poter accedere a questa terapia, il bambino deve essere in grado di riconoscere le sue emozioni, riconoscere che certe situazioni portano a certe emozioni e riconoscere che il modo di pensare a certe situazioni può cambiare le loro emozioni. Molte persone con disabilità intellettiva, anche con buone capacità verbali, trovano difficile quest'ultimo step, quello di collegare i pensieri con le emozioni. Uno psicologo clinico può essere in grado di adattare questa terapia per renderla accessibile a bambini con disabilità intellettiva.

IL TUO BAMBINO È IN GRADO DI DIRTI CHE NON GLI PIACE QUALCOSA?

E' importante che il bambino abbia la possibilità di dire "basta" o "ancora".

Si può utilizzare un'immagine, un simbolo o una parola. Il solo fatto di sapere che ha un modo per dire agli altri che qualcosa è difficile, può ridurre il senso di ansia dato dal sapere di essere in una situazione spaventosa e inevitabile. Aumenta anche il livello di controllo e di scelta del bambino. Per insegnarglielo è necessario introdurre un disegno o simbolo che indichi quando il bambino inizia a sentirsi in ansia, dove ha la necessità di "lasciare" o "prendere fiato", e fare in modo di soddisfare la sua richiesta dopo che è stato incitato a farlo.

È importante ricordare che fuggire una situazione può ridurre lo stato di ansia nel breve tempo, ma è molto probabile che la persona viva uno stato di ansia in futuro, e attraverso questa strategia si andrebbe a ridurre gradualmente il tempo vissuto nell'ansia o nella paura.

AL TUO BAMBINO E' CAPITATO DI AVERE UN ATTACCO D'ANSIA (SIA OGGETTIVA CHE SOGGETTIVA)?

Quando un individuo ha un'ansia specifica (es. fobia dei cani), questa può essere tenuta sotto controllo evitando la situazione che la provoca.

La migliore strategia per tenere sotto controllo le fobie è di affrontare quella situazione e imparare a gestirla, e capire che non può succedere niente di pericoloso. Ma non sempre è la cosa migliore proporre quella situazione ad una persona terribilmente ansiosa poiché potrebbe causare uno stress eccessivo e provocare addirittura un peggioramento della fobia.

E' bene comunque ricordare che quando proviamo ad esporre un individuo ad una situazione di ansia è necessario andare a piccoli passi (vedi esempio a pagina 11).

L'ANSIA PUÒ ESSERE COLLEGATA AD UN PROBLEMA SENSORIALE?

A volte, un individuo può andare in ansia o spaventarsi per una situazione a causa di un problema di fondo di tipo fisico o sensoriale.

Ad esempio, un bambino con una dolorosa infezione all'orecchio può andare in ansia quando la sua sorellina cerca di toccargli il viso, oppure una persona con un udito ipersensibile può andare in ansia quando si trova in situazioni con forti rumori. In questi casi, trattare l'infezione all'orecchio e



proteggere le orecchie con delle cuffie é il migliore intervento per questi bambini.

DISTURBO SPECIFICO DELL'ANSIA

Se siete preoccupati che il vostro bambino possa avere un disturbo specifico dell'ansia descritto a pagina 4 e 5 o che l'ansia stia avendo un impatto significativo nella qualità di vita del bambino, rivolgetevi ad un bravo professionista come uno psicologo clinico.

FARMACI

Esistono molti tipi di farmaci che si possono impiegare per alleviare i sintomi dell'ansia.

Gli inibitori selettivi della ricaptazione della serotonina (SSRI) sono tra i farmaci più comuni prescritti sia per la depressione che per molti tipi di disturbi dell'ansia. Gli SSRI aumentano i livelli di serotonina nel cervello.

La serotonina ha un ruolo nell'umore e nelle emozioni e si pensa che aumentando i livelli di serotonina si possano migliorare i sintomi dell'ansia e della depressione. Anche se gli SSRI vengono comunemente prescritti negli adulti in presenza di ansia, si sa ancora poco su quanto siano effettivamente efficaci nei bambini, e in bambini e adulti con un disturbo neuropsicologico.

Gli SSRI non sono adatti a tutti, in particolare per i soggetti affetti da problemi psichici.

E' quindi fondamentale parlare con il proprio medico di riferimento per identificare il farmaco adatto alla situazione. Quando il soggetto assume farmaci per l'ansia, è importante monitorare i progressi e gli effetti collaterali che l'assunzione del farmaco può dare.

Gli effetti collaterali più comuni per i SSRI sono: stordimento, vista offuscata, senso di nausea, debolezza generale. Altri farmaci per l'ansia sono gli inibitori della ricaptazione della serotonina e della noradrenalina (SNRI), come il Pregabalin e le benzodiazepine. A causa dei suoi potenziali additivi, le Benzodiazepine, vengono utilizzate solo in trattamenti di breve durata e non devono essere assunte più a lungo di due/quattro settimane alla volta.

ESEMPIO:

FOBIA SPECIFICA

Rebecca ha sviluppato una fobia specifica verso i dottori dopo che, da piccola, è stata sottoposta a vari interventi medici. Per lei è uno stress enorme ogni volta che si reca con i suoi genitori nell'ambulatorio del medico per un controllo di routine. Fare entrare Rebecca nell'ambulatorio era una lotta contro la sua volontà ed era estremamente stressante per Rebecca.

Per un periodo di tre mesi Rebecca è stata gradualmente condotta nell'ambulatorio del dottore seguendo un programma studiato attentamente per lei e monitorato dallo psicologo clinico.

Il primo step era semplicemente arrivare in macchina fino all'ambulatorio del dottore.

Durante il tragitto, i genitori mettevano della musica che sapevano avere un effetto calmante su Rebecca e le davano il suo cibo preferito. Quando Rebecca dimostrò chiaramente di essere completamente rilassata nel fare il tragitto fino al dottore, i genitori iniziarono a fermarsi

davanti al cancello. Rebecca mostrò un lieve disagio, ma fu comunque in grado di affrontare la situazione.

Nel corso di ogni step, i genitori hanno monitorato il comportamento di Rebecca, perché se lei avesse mostrato un livello di stress troppo elevato sarebbe stato controproducente e lei non avrebbe capito di essere al sicuro.

I suoi genitori le hanno fornito un simbolo per poter dire "BASTA" nel caso in cui la situazione fosse stata troppo stressante per lei.

L'ansia di Rebecca è gradualmente diminuita e i genitori sono riusciti a portarla sempre più vicino all'ambulatorio, fino a che è stata in grado di entrare e incontrare lo staff alla reception.

C'è voluta pazienza e perseveranza per aiutare Rebecca ad affrontare le visite mediche con serenità, ma dopo ripetute esposizioni alla situazione Rebecca ha capito che non le sarebbe accaduto niente di spaventoso e angosciante.

RIEPILOGO

E' evidente che i bambini con disabilità intellettiva (ID) sono più soggetti all'ansia rispetto agli altri bambini, e l'ansia può essere più comune in alcune sindromi genetiche. Può essere molto difficile per bambini con ID esprimere le loro emozioni e sentimenti e spesso il migliore indicatore dell'ansia è il comportamento del bambino.

Si possono mettere in atto tante strategie che possono aiutare il bambino a ridurre l'ansia, come stabilire una routine, garantire coerenza nelle risposte alle sue richieste, sviluppare strategie di auto-rilassamento e migliorare la comunicazione. Se il vostro bambino soffre di ansia con ricaduta sulla qualità di vita, consultare un professionista di salute mentale, come uno psicologo clinico potrebbe essere la cosa più appropriata.

Bambino con disabilità intellettiva lieve	Bambino con disabilità intellettiva moderata	Bambino con disabilità intellettiva grave
<ul style="list-style-type: none"> • Variazione nei processi del pensiero • Può soffrire di mal di stomaco/ nausea, mal di testa, o dolori muscolari che non sembrano collegati a malattie fisiche • Variazioni comportamentali, es. mutismo o agitazione • Variazioni nella comunicazione, es. aumento o riduzione della conversazione • Segnali fisiologici come tensione muscolare 	<ul style="list-style-type: none"> • Variazioni comportamentali, es. mutismo o agitazione • Segnali fisiologici come tensione muscolare • Malessere e stress evidenti • Variazione nella comunicazione • Può soffrire di mal di stomaco/ nausea, mal di testa, o dolori muscolari che non sembrano collegati a malattie fisiche 	<ul style="list-style-type: none"> • Controllare segnali comportamentali e ansia come, ad esempio, comportamenti ripetitivi • Segnali fisiologici come tensione muscolare • Malessere e stress evidenti • Possibili variazioni nel comportamento

Altre fonti:

Libri

- Attacking Anxiety: A Step-by-Step Guide to an Engaging Approach to Treating Anxiety and Phobias in Children with Autism and Other Developmental Disabilities By Naomi Chedd, Karen Levine
- Handbook of Autism and Anxiety (Autism and Child Psychopathology Series) Hardcover – 27 Aug 2014 By Thompson E. Davis III (Editor), Susan W. White (Editor), Thomas H. Ollendick (Editor)
- The Panicosaurus: Managing Anxiety in Children Including Those with Asperger (K.I. Al-Ghani Children's Colour Story Books) Hardcover – Illustrated, 15 Oct 2012 By K.I. Al-Ghani (Author), Haitham Al-Ghani (Illustrator)
- Overcoming Anxiety and Depression on the Autism Spectrum: A Self-Help Guide Using CBT. Paperback – 21 Feb 2015
- When My Worries Get Too Big!: A Relaxation Book for Children Who Live with Anxiety Paperback – 15 May 2006 By Kari Dunn Buron

Siti web

The Association For Persons With Developmental Disabilities (NADD): This webpage offers a brief overview of treatments and services available for people who have a dual diagnosis; with information relating specifically to anxiety and intellectual disability:

<http://thenadd.org/resources/information-on-dual-diagnosis-2/>

What Works 4 U: Online community for discussing anxiety

<http://whatworks4u.org/index.html>

Hands In Autism: Information on how to create visual schedules

https://handsinautism.iupui.edu/pdf/How_To_Visual_Schedules.pdf

Guida

Cerebra's Pain in children with severe intellectual disability: A Guide for Parents

[http://w3.cerebra.org.uk/help-and-information/guides-for-parents/](http://w3.cerebra.org.uk/help-and-information/guides-for-parents/pain-in-children-with-severe-intellectual-disability-a-guide-for-parents/)

[pain-in-children-with-severe-intellectual-disability-a-guide-for-parents/](http://w3.cerebra.org.uk/help-and-information/guides-for-parents/pain-in-children-with-severe-intellectual-disability-a-guide-for-parents/)

BIBLIOGRAFIA

1. Basile, E., Villa, L., Selicorni, A., & Molteni, M. (2007). The behavioural phenotype of Cornelia de Lange Syndrome: A study of 56 individuals. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 671-681.
2. Berney, T. P., Ireland, M., & Burn, J. (1999). Behavioural phenotype of Cornelia de Lange syndrome. *Archives of Disease in Childhood*, 81(4), 333-336.
3. Collis, L., Oliver, C., & Moss, J. (2006). Low mood and social anxiety in Cornelia de Lange syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 792-792.
4. Cordeiro, L., Ballinger, E., Hagerman, R., & Hessel, D. (2011). Clinical assessment of DSM-IV anxiety disorders in fragile X syndrome: Prevalence and characterization. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 3(1), 57-67.
5. Crawford, H., Moss, J., Groves, L., Dowlen, R., Reid, D., Nelson, L., & Oliver, C. (2014). The effect of adult familiarity and nature of interaction on social anxiety and motivation in Fragile X, Rubinstein-Taybi and Cornelia de Lange syndromes. *Journal of Intellectual Disability Research, Oral Abstracts*, 58(10), 883.
6. de Bruin, E.I., et al., High rates of psychiatric co-morbidity in PDD-NOS. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2006. 37(877-886).
7. Dekker, M.C. and H.M. Koot, DSM-IV disorders in children with borderline to moderate intellectual disability. I: Prevalence and impact. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 2003. 42(8): p. 915-922.
8. Dugas, M. J., Gagnon, F., Ladouceur, R., & Freeston, M. H. (1998). Generalized anxiety disorder: A preliminary test of a conceptual model. *Behaviour research and therapy*, 36(2), 215-226. Chicago
9. Dykens, E. M. (2003). Anxiety, fears, and phobias in persons with Williams syndrome. *Developmental neuropsychology*, 23(1-2), 291-316.
10. Ewart, A. K., Morris, C. A., Atkinson, D., Jin, W. S., Sternes, K., Spallone, P., . . . Keating, M. T. (1993). Hemizygoty at the elastin locus in a developmental disorder, Williams syndrome. *Nature Genetics*, 5(1), 11-16.
11. Fydrich, T., Chambless, D. L., Perry, K. J., Buergener, F., & Beazley, M. B. (1998). Behavioral assessment of social performance: A rating system for social phobia. *Behaviour Research and Therapy*, 36(10), 995-1010.
12. Green, Shulamite A., Ben-Sasson, A. (2010) Anxiety Disorders and Sensory Over-Responsivity in Children with Autism Spectrum Disorders: Is There a Causal Relationship? *J Autism Dev Disord*. 2010 Dec; 40(12): 1495-1504
13. Green, T., Avda, S., Dotan, I., Zarchi, O., Basel-Vanagaite, L., Zalsman, G., ... & Gothelf, D. (2012). Phenotypic psychiatric characterization of children with Williams syndrome and response of those with ADHD to methylphenidate treatment. *American Journal of Medical Genetics Part B: Neuropsychiatric Genetics*, 159(1), 13-20.
14. Gualtieri, C. T. (1991). Behaviour in the Cornelia de Lange syndrome *Neuropsychiatry and Behavioral Pharmacology* (pp. 173-186). New York: Springer.
15. Jones, W., Bellugi, U., Lai, Z., Chiles, M., Reilly, J., Lincoln, A., & Adolphs, R. (2000). Hypersociability in Williams syndrome. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 12, 30-46.
16. Kennedy, J. C., Kaye, D. L., & Sadler, L. S. (2006). Psychiatric diagnoses in patients with Williams syndrome and their families. *Jefferson Journal of Psychiatry*, 20(1), 4.
17. Kline, A. D., Krantz, I. D., Sommer, A., Kliever, M., Jackson, L. G., FitzPatrick, D. R., Selicorni, A. (2007). Cornelia de Lange syndrome: clinical review, diagnostic and scoring systems, and anticipatory guidance. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 143(12), 1287-1296.
18. Leyfer, O. T., Woodruff-Borden, J., Klein-Tasman, B. P., Fricke, J. S., & Mervis, C. B. (2006). Prevalence of psychiatric disorders in 4 to 16-year-olds with Williams syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part B: Neuropsychiatric Genetics*, 141(6), 615-622.
19. Liu, J., & Krantz, I. D. (2009). Cornelia de Lange syndrome, cohesin, and beyond. *Clinical Genetics*, 76(4), 303-314.
20. Office for National Statistics. (2005). *Mental health of children and young people in Great Britain, 2004* (p. 35). London: Office for National Statistics.
21. Ozsvadjian, A., Knott, F., & Magiati, I. (2012). Parent and child perspectives on the nature of anxiety in children and young people with autism spectrum disorders: a focus group study. *Autism*, 16(2), 107-12
22. Reardon, T. C., Gray, K. M., & Melvin, G. A. (2015). Anxiety disorders in children and adolescents with intellectual disability: Prevalence and assessment. *Research in developmental disabilities*, 36, 175-190.
23. Richards, C., Moss, J., O'Farrell, L., Kaur, G., & Oliver, C. (2009). Social anxiety in Cornelia de Lange syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(8), 1155-1162.
24. Rodgers, J., Glod, M., Connolly, B., & McConachie, H. (2012). The relationship between anxiety and repetitive behaviours in autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(11), 2404-2409.
25. Stinton, C., Elison, S., & Howlin, P. (2010). Mental health problems in adults with Williams syndrome. *Journal Information*, 115(1).
26. Stromme, P., Bjornstad, P. G., & Ramstad, K. (2002). Prevalence estimation of Williams syndrome. *Journal of Child Neurology*, 17(4), 269-271.
27. White, S.W., et al., Anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Clinical Psychology Review*, 2009. 29(3): p. 216-229.
28. Woodruff-Borden, J., Kistler, D. J., Henderson, D. R., Crawford, N. A., & Mervis, C. B. (2010, May). Longitudinal course of anxiety in children and adolescents with Williams syndrome. In *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics* (Vol. 154, No. 2, pp. 277-290). Wiley Subscription Services, Inc., A Wiley Company
29. Yeganeh, R., Beidel, D. C., & Turner, S. M. (2006). Selective mutism: More than social anxiety? *Depression and Anxiety*, 23(3), 117-123.

E' tempo di dichiarazioni: non dimenticarti di noi.
Donaci anche quest'anno il tuo 5 per mille.
A te non costa nulla e per noi è di vitale importanza:

codice fiscale: 92019140414



Associazione Nazionale di Volontariato Cornelia de Lange - ONLUS
Sede operativa: L.go Madonna di Loreto, 17/18 - 61122 Pesaro
Tel. 0721 392571 Fax: 0721 1541210
e-mail: info@corneliadelange.org - stefania@corneliadelange.org
www.corneliadelange.org