

Consigli per la gestione dell'epidemia COVID-19 e dei fattori di distress psichico associati per le persone con disabilità intellettiva e autismo con necessità elevata e molto elevata di supporto

Versione 1.6

SIDiN (Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo)

in collaborazione con

CREA (Centro Ricerca e Ambulatori), Fondazione San Sebastiano
ASMED (Associazione per lo Studio dell'Assistenza Medica alla persona con Disabilità)

Federazione Italiana Prader-Willi

ANGSA (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici) Onlus

FIA (Fondazione Italiana per l'Autismo)



FONDAZIONE
SAN SEBASTIANO
DELLA MISERICORDIA DI PIRENZE
Onlus - Impresa Sociale



PRADER WILLI
FEDERAZIONE ITALIANA DELLE ASSOCIAZIONI



FIA
FONDAZIONE ITALIANA
PER L'AUTISMO onlus

Marco O. Bertelli¹, Daniela Scuticchio¹, Annamaria Bianco¹, Elisabetta F. Buonaguro², Fiorenzo Laghi³, Filippo Ghelma⁴, Michele Rossi¹, Giulia Vannucchi¹, Roberto Cavagnola⁵, Giuseppe Chiodelli⁵, Serafino Corti⁵, Mauro Leoni⁵, Silvia Gusso⁶, Corrado Cappa⁷, Luca Filighera⁸, Silvia Simone⁸, Mattia Zunino⁸, Raffaella Belotti⁸, Francesca Perrone⁸, Rita Di Sarro⁹, Roberto Keller¹⁰, Maurizio Arduino¹¹, Natascia Brondino¹², Pierluigi Politi¹², Michele Boschetto¹³, Marino Lupi¹⁴, Eluisa Lo Presti¹⁵, Pasqualina Pace¹⁶, Marco Armellini¹⁷, Jacopo Santambrogio¹⁸, Corrado Barbui¹⁹, Davide Papola¹⁹, Patrizia Ceccarani²⁰, Roberto Franchini²¹, Consuelo Bergamin²², Maria Luisa Scattoni²³.

1. CREA (Centro Ricerca e Ambulatori), Fondazione San Sebastiano della Misericordia di Firenze, Firenze
2. Centro Don Orione, Ercolano; Università degli Studi di Napoli "Federico II", Napoli
3. Dipartimento di Psicologia dei Processi di Sviluppo e Socializzazione, Sapienza Università di Roma, Roma
4. DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance), Milano
5. Fondazione Istituto Ospedaliero Sospiro, Cremona
6. Azienda Sanitaria Friuli Occidentale
7. Unità Operativa Psichiatria di Collegamento e Inclusione Sociale AUSL PC, Piacenza
8. Federazione Italiana Prader-Willi
9. Programma Integrato Disabilità e Salute, DSM-DP AUSL di Bologna, Bologna
10. Centro Regionale Esperto per i Disturbi dello Spettro Autistico in età adulta, DSM ASL Città di Torino
11. Centro Autismo e Sindrome di Asperger - SSD Psicologia e psicopatologia dello sviluppo ASL CN1, Cuneo
12. Università degli Studi di Pavia e ASST Pavia, Dipartimento di Salute Mentale e Dipendenze
13. Fondazione F. Turati - Agrabah Onlus, Pistoia; PAMAPI, Firenze
14. Associazione Autismo Toscana
15. ASMED (Associazione per lo Studio dell'Assistenza Medica alla persona con Disabilità)
16. Fondazione Marino per l'autismo Onlus
17. Direzione Salute mentale Infanzia e Adolescenza Usl Toscana Centro
18. Fondazione AS.FRA. Vedano al Lambro, Monza e Brianza; Presidio Corberi, Limbiate
19. Centro OMS di Ricerca in Salute Mentale, Università di Verona
20. Lega del Filo d'Oro
21. Università Cattolica del Sacro Cuore, Opera don Orione Italia
22. Centro Diagnosi, Cura e Ricerca per l'Autismo - Azienda ULSS 9 Scaligera, Verona
22. Osservatorio Nazionale Autismo, Istituto Superiore di Sanità

Consigli per la gestione dell'epidemia COVID-19 e dei fattori di distress psichico associati per le persone con disabilità intellettiva e autismo con necessità elevata e molto elevata di supporto

Versione 1.6

27/4/2020

Indice

- La pandemia COVID-19	4
- Comunicazione della malattia e delle modalità di prevenzione e gestione	5
- Stress e preoccupazione	5
- Vulnerabilità psichica	6
- Gestione delle crisi d'ansia	7
- Barriere	8
- Superamento delle barriere	8
- Rischi legati all'isolamento	8
- Contrastare i rischi legati all'isolamento	9
- Rischi legati ai drastici cambiamenti dei luoghi e dei modi di vivere	10
- Contrastare i rischi legati ai drastici cambiamenti dei luoghi e dei modi di vivere	11
- Ambienti protettivi	12
- Abilitare all'uso delle mascherine e dei guanti	12
- Consigli per i caregiver	13
- Riferimenti	15

La pandemia COVID-19

I Coronavirus sono una vasta famiglia di virus ad RNA a filamento positivo, noti per causare malattie che vanno dal comune raffreddore a malattie più gravi, quali la Sindrome Respiratoria Mediorientale (MERS) e la Sindrome Respiratoria Acuta Grave (SARS). L'International Committee on Taxonomy of Viruses (ICTV), ente deputato alla classificazione dei virus, ha dato il nome di SARS-CoV-2 (Sindrome Respiratoria Acuta Grave CoronaVirus 2) al virus che causa l'attuale epidemia, a causa della sua somiglianza con quello che ha provocato la SARS (SARS-CoVs). La malattia provocata dal nuovo Coronavirus è stata chiamata "COVID-19", dove "CO" sta per corona, "VI" per virus, "D" per disease (malattia) e "19" indica l'anno in cui si è manifestata. Alcune persone si infettano ma non sviluppano alcun sintomo. Generalmente i sintomi sono lievi, soprattutto nei bambini e nei giovani adulti, e a inizio lento. Quelli più caratteristici sono febbre, tosse secca e stanchezza. Circa 1 su 5 persone con COVID-19 si ammala gravemente e presenta difficoltà respiratorie.

Le persone più a rischio di presentare forme gravi di malattia sono le persone anziane, soprattutto di sesso maschile, e quelle con patologie sottostanti, quali ipertensione, problemi cardiaci, disturbi cronici dell'apparato respiratorio, diabete o cancro e i pazienti immunodepressi (per patologia congenita o acquisita o in trattamento con farmaci immunosoppressori).

Anche l'attività elevata della glicoproteina ACE-2 (enzima convertitore dell'angiotensina di tipo 2) e le predisposizioni genetiche a variazione di espressione di tale proteina sono state associate a una maggiore suscettibilità alle complicanze polmonari della malattia. Infatti il virus SARS-CoV-2 utilizza i recettori ACE-2 per infettare le cellule dell'epitelio polmonare. L'espressione dell'ACE-2 nei tessuti polmonari è legata all'attività del sistema di regolazione della pressione arteriosa e dell'equilibrio idro-elettrolitico denominato RAS (Sistema Renina-Angiotensina) e aumenta in caso di ipertensione, iperglicemia, col fumo di tabacco e forse nel sesso maschile, con l'età, con l'attività fisica intensa e con alcuni trattamenti farmacologici anti-ipertensivi.

Le persone con disabilità intellettiva e con autismo (PcDI/A) hanno una prevalenza di malattie e disturbi fisici circa 2,5 volte più alta di quella della popolazione generale. Queste patologie possono includere anche quelle sopra descritte che rappresentano fattori di rischio per lo sviluppo di forme gravi di COVID-19.

La disabilità intellettiva e l'autismo di per sé non sembrano rappresentare fattori di rischio, sebbene non siano ancora disponibili dati epidemiologici specifici.

Alcune ricerche relative a infezioni virali respiratorie precedenti, tra cui H1N1 e RSV, indicano che le persone con sindrome di Down hanno maggiori probabilità della popolazione generale di sviluppare complicanze e di aver bisogno di ospedalizzazione. Altri studi hanno messo in relazione alcune forme di autismo con determinati assetti genici dell'ACE e con variazioni del numero dei suoi recettori nel sistema nervoso centrale, ma non esistono dati indicanti un incremento dell'ACE-2 nel tessuto polmonare rispetto alla media delle persone.

Il 9 marzo 2020 il Consiglio dei Ministri ha varato il DPCM "Ulteriori disposizioni attuative del decreto-legge 23 febbraio 2020, n. 6, recante misure urgenti in materia di contenimento e gestione dell'emergenza epidemiologica da COVID-19, applicabili sull'intero territorio nazionale". Nel decreto si definisce che le misure introdotte nel DPCM dell'8 marzo sono estese all'intero territorio nazionale. Viene vietata ogni forma di assembramento di persone in luoghi pubblici o aperti al pubblico e vengono modificate le indicazioni per gli allenamenti, gli eventi e le competizioni sportive. Si dispone inoltre che tutti i cittadini, anche quelli con DI/A, restino più possibile a casa e mantengano una distanza fisica fra loro di almeno un metro.

Nel caso in cui le PcDI/A pensassero di aver contratto la COVID-19 o lo pensassero, di loro, i loro familiari/caregiver è stato indicato di non andare direttamente al pronto soccorso, ma di contattare il proprio medico di medicina generale (medico di famiglia), un altro medico di fiducia o l'assistente sociale, in modo che possa fare da mediatore con i servizi sanitari d'emergenza ed esercitare un'azione protettiva durante il triage e l'eventuale percorso ospedaliero successivo.

Comunicazione della malattia e delle modalità di prevenzione e gestione

Le PcDI/A possono presentare difficoltà, più o meno marcate, a recepire e comprendere le informazioni sulla COVID-19, sulle norme igieniche e disposizioni governative per prevenirla e contrastarla e su come gestirla qualora ne risultassero affette.

Si consiglia di comunicare queste informazioni utilizzando espressioni chiare, precise e concrete.

Le persone con autismo fanno fatica a comprendere le astrazioni, le metafore, le eccezioni implicite, le inferenze, le enfattizzazioni, le figure retoriche, le espressioni idiomatiche e le discordanze fra il contenuto del discorso, il tono della voce, la mimica e la gestualità.

Con le persone con disabilità intellettiva e con maggiori difficoltà linguistiche è consigliato utilizzare metodi non verbali, quali la comunicazione oggettuale, gestuale, grafico-pittorica (immagini e simboli). Nelle persone che presentano anche disabilità sensoriali si può ricorrere ai sistemi tecnologici avanzati, basati su microswitch (sensori) e VOCAs (comunicatori con output vocale).

In generale, il ricorso a tecniche, strategie e ausili integrativi (funzione aumentativa) o sostitutivi (funzione alternativa), in base alle abilità comunicative individuali, è risultato molto efficace. L'uso di combinazioni di forme di comunicazione diverse si è rivelato di grande aiuto nel superare i limiti dei deficit di linguaggio ricettivo.

ANFFAS (Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale) Cremona e la Cooperativa Sociale Ventaglio Blu, sempre di Cremona, con la supervisione dell'ANFFAS Nazionale, hanno tradotto in linguaggio facile da leggere e da capire (Easy to Read) i consigli trasmessi dal Ministero della Salute per evitare la trasmissione del coronavirus, allo scopo di renderli più accessibili alle PcDI/A. Il PDF della traduzione è disponibile al seguente URL:

http://www.anffas.net/dld/files/CORONAVIRUS_10%20CONSIGLI_IN_LINGUAGGIO_FACILE_DA_LEGGERE.pdf

Un documento dedicato ai bambini, non solo quelli con disabilità, è stato realizzato dall'associazione 'La Matita Parlante' di Piacenza ed è scaricabile al seguente URL:

<https://www.lamatitaparlante.it/il-coronavirus-spiegato-ai-bambini/>.

Un altro adattamento basato sulla Comunicazione Aumentativa Alternativa è stato realizzato dai digital coach del settore Disabilità di Open Group; è disponibile al seguente URL:

<http://www.opengroup.eu/wp-content/uploads/2020/03/coronavirus-in-caa-mascia.pdf>

Una storia sociale è disponibile presso il sito del CREA al seguente URL: <http://www.crea-sansebastiano.org/IT/articolo.php?id=332&t=storia-sociale-per-la-covid-19>.

Una storia senza parole con immagini molto belle, utile ad aiutare le persone con difficoltà cognitive lievi-moderate a capire cosa fare se hanno contratto la COVID-19 e come rispettare le disposizioni di sicurezza nell'auto-isolamento, è disponibile al seguente URL:

<https://booksbeyondwords.co.uk/downloads-shop/beating-the-virus>.

Stress e preoccupazione

Durante un'epidemia causata da un agente patogeno ad alta virulenza e letalità è normale che le persone si sentano stressate e preoccupate. Alcune PcDI/A possono esserlo ancora di più, a causa delle loro peculiarità cognitive, di controllo emozionale e delle loro difficoltà di adattamento a rapidi e drastici cambiamenti dei modi di vivere.

I motivi principali di distress sono rappresentati da:

- difficoltà a capire cosa sta succedendo
- paura di ammalarsi e morire
- paura di essere messi in quarantena, lontani dalle figure di relazione significative
- paura di utilizzare i servizi sanitari per timore di essere infettati
- paura di perdere i mezzi di sussistenza
- demoralizzazione per la perdita di alcune delle attività preferite, sia occupazionali, sia ricreative, che sportive
- paura di perdere i propri cari a causa dell'epidemia e sentirsi impotenti nel proteggere i

propri cari

- sensazione di impotenza, noia, solitudine e depressione dovute all'isolamento
- tensione e sofferenza dei propri familiari e caregiver abituali
- incapacità di comprendere i motivi delle restrizioni legate alle norme igieniche e i modi con cui tutte le norme devono essere attuate (incluse le disposizioni ministeriali che limitano gli spostamenti e ogni attività all'esterno).
- difficoltà a cambiare le proprie abitudini e il proprio stile di vita per rispettare le norme igieniche.

Fattori di stress specifici dell'epidemia COVID-19 includono:

- alto rischio di infettarsi e di infezione delle persone affettivamente significative
- modalità di trasmissione del virus SARS-CoV-2 non del tutto chiare
- sintomi di infezione in comune con altri problemi di salute (ad esempio febbre)
- impossibilità di poter usufruire di servizi di assistenza, abilitazione ed educazione per la condizione di disabilità
- rischio di deterioramento della salute fisica e mentale, soprattutto se gli operatori sanitari vengono messi in quarantena o i servizi vengono sospesi senza che siano possibili altre cure e supporti.

Le PcDI/A possono reagire in vari modi alla pandemia COVID-19 e alle norme igieniche che sono state decise per contenerla. Esempi di reazione al distress psicologico sono:

- sintomi fisici (tremore, mal di testa, stanchezza, perdita o aumento di appetito, dolori). Se questi non sono associati a febbre e a tosse secca evitare di dubitare che possano dipendere da un'infezione da SARS-CoV-2
- pianto, tristezza e demoralizzazione;
- ansia e paura;
- stato di allerta o nervosismo;
- senso di apprensione, preoccupazione che accada qualcosa di brutto;
- insonnia e incubi;
- irritabilità e rabbia;
- comportamenti aggressivi, verso se stessi, oggetti o altre persone
- colpa e vergogna (per sopravvivere, infettare gli altri o per non essere in grado di aiutare gli altri);
- confusione, intorpidimento emotivo o sensazione irrealistica o confusa;
- ritiro sociale, comunicativo (non rispondere più)
- rallentamento o agitazione psico-motori;
- disorientamento (verso se stessi, i luoghi, il tempo);
- perdita di abilità (fino a non essere più in grado di mangiare o bere).

Vulnerabilità psichica

I distressori legati alla pandemia COVID-19 e alle norme igieniche che sono state decise per contenerla possono aumentare la vulnerabilità psichica delle PcDI/A e il rischio di sviluppare disturbi psichiatrici.

Nelle PcDI/A i disturbi psichiatrici sono frequenti anche in condizioni ambientali normali, con tassi fino a quattro volte superiori ed esordio più precoce rispetto alla popolazione generale. Il 25-44% ha almeno un disturbo psichiatrico durante l'arco di vita, il 21% ne presenta due, con caratteristiche diverse, e l'8% tre. Anche la comorbidità psichiatrica nascosta risulta molto elevata, con tassi di prevalenza che possono superare il 50% anche in ambienti specialistici che usufruiscono di supporto psicologico. I disturbi d'ansia e dell'umore sono i più frequenti. La prevalenza di psicopatologia aumenta ulteriormente per le persone che hanno una disabilità

che soddisfa sia i criteri per un disturbo dello spettro autistico che per una disabilità intellettiva. In questi casi la probabilità di sviluppare un ulteriore disturbo psichiatrico risulta fino a cinque volte maggiore rispetto alle persone che hanno solo autismo o solo disabilità intellettiva.

Nelle PcDI/A i sintomi e le sindromi psicopatologiche definiti per la popolazione generale sono spesso alterati dalle caratteristiche cognitive, comunicative e comportamentali proprie di queste condizioni, risultando quanto meno atipici, ma anche mascherati, indefiniti, caotici. Talvolta perfino i sintomi principali di alcune sindromi, come la perdita della capacità di provare piacere o il delirio, sono difficili da rilevare, soprattutto nelle persone con comunicazione pre-verbale. La sofferenza psichica si può manifestare sotto forma di cambiamenti significativi della qualità o della quantità dei comportamenti di base.

Si riportano di seguito, ad esempio, alcuni dei modi osservabili e dei comportamenti più frequenti con cui possono manifestarsi i sintomi d'ansia¹:

- oppositività o segni di paura in circostanze che non giustificano tali reazioni
- comportamenti di evitamento o di fuga da determinati oggetti, persone o situazioni
- perdita di confidenza con l'ambiente conosciuto o il proprio corpo associata a spavento o agitazione
- comparsa o incremento di stereotipie
- episodi improvvisi di sudorazione, tremore, richiesta di bere, respiro affannoso o accelerato, tosse, sfregamento del petto come per percezione di dolore o fastidio, conati di vomito, instabilità motoria o tendenza a cadere, brividi o arrossamenti improvvisi.

Gestione delle crisi d'ansia

Nell'attuale situazione di emergenza per l'epidemia COVID-19 alcune PcDI/A possono diventare molto ansiose o turbate, fino ad andare incontro a crisi d'ansia acuta o attacchi di panico. In questi casi possono mostrare confusione mentale, grave agitazione motoria, comportamenti problema e reazioni fisiche come tremori, scosse, difficoltà respiratorie, palpitazioni, tachicardia, diarrea, vomito, sbalzi di pressione e più raramente svenimenti.

Di seguito sono riportate alcune tecniche per aiutare le PcDI/A a uscire da queste crisi:

- mantenete un tono di voce calmo e morbido;
- limitate gli spostamenti mentre parlate con la persona, cercando di non posizionarvi fra la persona e l'uscita dalla stanza in cui vi trovate;
- controllate la mimica e la gestualità in modo che risulti adeguata ai contenuti rassicuranti dei vostri discorsi;
- cercate di mantenere un contatto visivo con la persona mentre le parlate;
- ricordate alla persona che siete lì per aiutarla e che è al sicuro (se è vero);
- se qualcuno sembra disorientato o disconnesso da ciò che lo circonda, aiutatelo a rientrare in contatto indicandogli di (o supportandolo fisicamente):
 - posizionare i piedi sul pavimento in modo che possa sentire bene l'aderenza della pianta del piede alla superficie;
 - toccarsi lentamente le dita di una mano o la mano con l'altra mano;
 - orientare l'attenzione verso oggetti o stimoli rilassanti o comunque non distressogeni presenti nell'ambiente; invitatelo anche a comunicare ciò che vede e sente;
 - concentrarsi sul proprio respiro e respirare lentamente;
- per comunicare queste tecniche e ciò che può aiutare a prevenire le crisi utilizzate le strategie e gli strumenti più efficaci, secondo quanto precedentemente valutato in ambito

¹ - Descrizioni più dettagliate dei sintomi dei disturbi d'ansia, dell'umore e di tutti gli altri disturbi psichiatrici sono reperibili nello strumento psicodiagnostico SPAIDD-G (Valutazione Psicopatologica Sistemica per le persone con Disabilità Intellettiva o dello Sviluppo - screening Generale) e nel relativo manuale per l'uso. Informazioni sul sito di Giunti Psychometrics, al seguente URL:<http://www.giuntipsy.it/catalogo/test/spaiddg-test-valutazione%20psicologica-persone-disabilit%C3%A0-intellettiva-autismo>

clinico e domestico (per es. la comunicazione aumentativa alternativa, gli aiuti visivi o le storie sociali).

Barriere

Le persone con disabilità intellettiva o con autismo a basso funzionamento e i loro caregiver affrontano barriere che potrebbero impedire loro di accedere alle cure e alle informazioni essenziali per ridurre i rischi personali e sociali durante l'epidemia COVID-19.

Queste barriere possono essere di tipo:

- *ambientale*:
 - la comunicazione del rischio è essenziale per promuovere la salute e prevenire la diffusione dell'infezione e ridurre lo stress nella popolazione, tuttavia le informazioni spesso non vengono sviluppate e condivise adeguatamente con le persone con disabilità cognitive e comunicative;
 - molti centri sanitari non sono accessibili alle persone con disabilità fisiche o non sono fruibili da parte delle persone con disabilità cognitive e comunicative;
- *istituzionale*:
 - mancanza di protocolli per prendersi cura delle persone con disabilità in quarantena cautelativa e con infezione accertata;
 - mancanza di protocolli su come gestire la mancanza di operatori assistenziali o addirittura di interi centri riabilitativi o servizi residenziali;
- *attitudinale*:
 - pregiudizi, stigmatizzazione e discriminazione nei confronti delle persone con disabilità, inclusa la convinzione che non possano contribuire alla risposta alla pandemia o prendere le proprie decisioni.

Queste barriere possono causare ulteriore stress alle persone con disabilità e ai loro caregiver durante la pandemia.

Superamento delle barriere

La considerazione inclusiva delle voci e dei bisogni delle persone con disabilità nella programmazione e nell'attuazione della risposta alla pandemia e alle relative emergenze è fondamentale per mantenerne la salute sia fisica che mentale e ridurre al contempo il rischio di infezione:

- è necessario sviluppare messaggi accessibili e utilizzare forme di comunicazione adeguate alle caratteristiche delle singole persone con disabilità (sensoriali, intellettive, comunicative e psicosociali);
- se i caregiver devono essere trasferiti in quarantena, è necessario predisporre piani per garantire un supporto continuo alle persone con disabilità che necessitano di assistenza e supporto;
- le organizzazioni e i leader della comunità possono essere partner utili per comunicare e fornire supporto alle persone con disabilità che sono state separate dalle loro famiglie e dai loro caregiver;
- le persone con disabilità e i loro caregiver dovrebbero essere inclusi in tutte le fasi della risposta all'epidemia.

Rischi legati all'isolamento

Per contrastare l'avanzamento e le complicanze della pandemia COVID-19, è stato disposto che tutti i cittadini, anche quelli con DI/A, restino più possibile a casa e mantengano una distanza fisica fra loro di almeno un metro.

Numerosi studi hanno rilevato che l'isolamento prolungato rappresenta un fattore di rischio per il declino funzionale e per lo sviluppo di malattie e disturbi, sia fisici che mentali, soprattutto depressione, ansia e ideazione suicidaria. Anche quando non determini gravi problemi di salute,

l'isolamento tende comunque ad alimentare sentimenti negativi, come tristezza, insofferenza, irritabilità o rabbia, e comportamenti-problema, come esacerbazione delle stereotipie, aggressività o oppositività.

Alcuni comportamenti possono aggravare i suddetti rischi da isolamento, come:

- non comunicare con gli altri utilizzando tutte le tecnologie disponibili;
- alterare i ritmi e le attività domestiche che invece sarebbe possibile mantenere invariate rispetto al periodo precedente l'isolamento;
- trascorrere molto tempo al computer, a guardare la televisione o a giocare ai videogiochi;
- evitare anche le poche e brevi uscite di casa ancora possibili;
- dormire troppo o dormire in orari diversi da quelli abituali;
- mangiare troppo o troppo poco (più raramente).

Contrastare i rischi legati all'isolamento

Di seguito sono riportate alcune attività che possono aiutare una persona ad evitare i rischi associati all'isolamento:

- cercare di mantenere i ritmi fisiologici abituali (non andare a letto troppo tardi, svegliarsi alla stessa ora ogni mattina, fare colazione, pranzare e cenare agli orari consueti);
- esporsi alla luce del sole (uscendo in giardino, in terrazza o aprendo la finestra), soprattutto al risveglio o comunque nelle prime ore della giornata;
- continuare a seguire le routine per la propria igiene e la cura di se stessi (lavarsi, radersi, pettinarsi, vestirsi, ecc.);
- fare attività fisica in casa; possono essere d'aiuto video che mostrino gli esercizi in ogni fase e in generale numerose ripetizioni delle spiegazioni; si può usare un timer da cucina, una sveglia o una clessidra per aiutare la persona a veder scorrere il tempo dedicato all'esercizio; la programmazione e la registrazione su un diario possono avere valore motivazionale;
- mantenere un contatto, tramite telefono o computer, con i docenti (se frequenta la scuola), con i riabilitatori (se frequenta centri di riabilitazione) e le persone per lei/lui significative;
- il mantenimento dei rapporti con persone e gruppi di persone significativi può esser attuato anche tramite i siti di social networking, come Facebook o Instagram;
- fare attenzione a non eccedere con l'uso di smartphone, tablet, computer, console per videogiochi o schermi televisivi. Infatti questo eccesso può avere effetti psicologici e comportamentali negativi, fra cui compulsione all'uso, incapacità di interrompere l'uso, isolamento sociale, sbalzi d'umore, ideazione diminuita e iper-focalizzazione sui programmi, giochi o immagini degli apparecchi usati. Per prevenire l'uso eccessivo può essere utile predefinire la durata dell'uso, comunicarla adeguatamente e supportandola con strumenti di informazione visiva delle informazioni relative al tempo può aiutare a rendere i concetti più significativi.
- svolgere attività occupazionali, ricreative e sportive all'interno della propria abitazione in modo da mantenere qualche comunanza con i modi con cui venivano svolte prima dell'obbligo di rimanere a casa;
- mantenere o inserire nelle routine quotidiane qualche attività con implicazioni spirituali, come momenti di silenzio e meditazione, momenti di esposizione a forme di bellezza naturale o artistica (musica, arte pittorica, etc.), lettura di brani con carattere meditativo (disponibili anche in forme comunicative alternative aumentative) o poetico, festeggiamento di ricorrenze (religiose o di altro tipo), mantenimento o allacciamento di rapporti con i luoghi di culto e le comunità religiose utilizzando le tecniche di comunicazione a distanza, accesso a forme di pratica religiosa telematica (ad esempio la Messa o altri riti religiosi in streaming), anche attraverso i supporti comunicativi specifici per le PcDI/A disponibili sui principali siti delle fedi universali;
- ripetere almeno una volta al giorno i motivi per cui è importante rispettare l'isolamento e

tutte le altre norme igieniche e di contenimento dell'epidemia COVID-19;

- in considerazione dell'alta probabilità che durante il lockdown la PcDI/A sia sempre vicina ad altre persone, è utile considerare che possa avere particolare bisogno di trascorrere del tempo da sola e che dunque le debbano essere lasciati spazi e tempi adeguati alle proprie necessità di privacy;
- nei casi in cui la persona con autismo non riesca a tollerare l'impossibilità di uscire e rischi di andare incontro a uno scompenso psichico, con crisi comportamenti, può essere utile fare una passeggiata nel vicinato, avendo cura di evitare di avvicinarsi alle altre persone, o un giro in auto (per molte persone con autismo stare in un'auto in movimento ha un effetto rilassante); per supporto nell'identificazione di queste attività si consiglia di contattare il medico specialista referente (nel caso di persone in età evolutiva) o il medico di base in raccordo con gli operatori di riferimento (nel caso di persone in età adulta che non abbiano un medico specialista referente).

Alcune Regioni prevedono che per tutelare le uscite (che comunque devono rimanere limitate per durata e per distanza dall'abitazione), ai sensi del DPCM 11/3/20, il medico debba produrre un'attestazione di stato di necessità, a sostegno dell'autocertificazione, nella quale dovrà indicare la condizione di disabilità, quali attività rappresentino uno stato di necessità della persona (per es. fare una passeggiata nel vicinato o un giro in auto) e di quali disturbi abbiano un valore preventivo (per es. crisi d'ansia o condotte autolesive). Resta fermo il divieto assoluto di muoversi dalla propria abitazione per chi presenta sintomi della COVID-19, per chi è risultato positivo al tampone e per chi è stato sottoposto a quarantena domiciliare. Si riporta sotto un fac-simile del certificato.

Attestazione ai sensi del DPCM 11 marzo 2020, a sostegno dell'autocertificazione di stato di necessità

Attesto che, nato il....., è affetto da (es. Disturbo dello Spettro Autistico con necessità elevata di supporto). In conseguenza di tale condizione, può essere indicato, per ridurre lo stato ansioso, l'iperattività e prevenire comportamenti disregolativi, effettuare uscite a piedi o in auto, con accompagnamento dei familiari, anche per tempi superiori a un'ora. L'indicazione dovrà essere considerata inapplicabile nel caso in cui la persona presenti sintomi della COVID-19, sia risultata positiva al tampone o sia stata sottoposta a quarantena domiciliare.

Chi accompagna la PcDI/A nelle uscite a cui la certificazione medica si riferisce dovrà adottare tutte le misure di prevenzione indicate dalle disposizioni governative e compilare il modulo di autocertificazione predisposto dal Ministero dell'Interno, dichiarando che lo spostamento, a piedi o con mezzo privato, è dovuto a motivi di salute.

In altre Regioni la possibilità di uscire per le PcDI/A è già stata consentita da ordinanza prefettizia o da applicazione estensiva del DL n.19 (art 1 comma 2) del 25 marzo 2020 e dunque non deve essere autorizzata dal medico: le PcDI/A possono uscire portando con sé l'attestazione di invalidità civile (legge 104). La dichiarazione diagnostica da parte del medico di riferimento è necessaria solo quando non dispongano dell'attestazione d'invalidità.

Rischi legati ai drastici cambiamenti dei luoghi e dei modi di vivere

La drastica restrizione o l'interruzione delle attività abituali e gradite, dei rapporti con tecnici e persone significativi, degli scambi interpersonali (o l'impossibilità di evitare la convivenza forzata) e

più in generale della libertà può favorire nelle PcDI/A regressione, perdita di abilità, sentimenti di smarrimento, solitudine, angoscia e frustrazione. Per alcune di loro la sola interruzione di routine giornaliera e l'allontanamento dai luoghi normalmente frequentati è causa di confusione e sofferenza marcate. Conoscere in anticipo quello che accadrà nella giornata e nella settimana è per la PcDI/A un modo per rendere prevedibile il presente e l'immediato futuro e, conseguentemente, per ridurre l'ansia.

I rischi legati a queste esperienze emotive consistono nella possibilità di sviluppare stati psicologici di depressione e ansia, e reazioni comportamentali problematiche come incremento delle stereotipie, dell'autostimolazione, aggressività verso se stessi, oggetti e altre persone o oppositività.

La perdita prolungata dell'attività fisica e sportiva può avere conseguenze negative sul peso e sul metabolismo, che rappresentano fattori di rischio per lo sviluppo e l'aggravamento di alcune patologie.









Contrastare i rischi legati ai drastici cambiamenti dei luoghi e dei modi di vivere

Il modo migliore per favorire l'adattamento della PcDI/A ai cambiamenti imposti dall'emergenza COVID-19 è quello di sostituire gradualmente alla routine che non può essere mantenuta una nuova routine che preveda la frequenza dei luoghi consentiti e la pianificazione di attività diverse nel corso della giornata, tenendo presente le preferenze della persona. I luoghi consentiti possono essere sensibilmente limitati (la propria abitazione) e ciò richiede che pur all'interno di spazi ridotti si provi a differenziarne alcuni, da abbinare ad un certo momento o attività: sapere che la mattina si andrà nell'angolo dedicato alle attività scolastiche, poi al computer, in seguito in cucina per preparare il pranzo insieme a un caregiver, dopo il pranzo, ci si potrà riposare, poi spostarsi nell'angolo dello sport può essere più rassicurante che avere di fronte una giornata da occupare uguale a tante altre ma senza un programma definito.

Si elencano di seguito alcuni consigli specifici:

- fare il possibile per mantenere le PcDI/A attive, riprogrammando un'agenda che contempli attività che possano essere svolte a casa, sia occupazionali, sia motorie, che ricreative (ad esempio: cura di sé e della propria igiene, mettere in ordine la propria stanza, accudire il proprio animale domestico, fare ginnastica); utilizzare un'"agenda visiva" può essere di grande aiuto, inserendo sequenze di immagini, disegni o scritte che descrivono in anticipo ciò che succederà nel corso della giornata; per pianificare la settimana potranno essere utilizzati altri aiuti visivi, come calendari personalizzati;
- mantenere per quanto possibile una routine quotidiana (ad esempio sveglia, colazione, attività al tavolo, relax, pranzo, attività al tavolo, relax, cena)
- per aumentare la probabilità che la PcDI/A sia motivata a impegnarsi, è funzionale valutare insieme a lei quali attività preferisce, e in quali ambienti e con chi desidera svolgerle;
- potrà essere utile e rassicurante visualizzare dove si trovano le persone che si è soliti incontrare durante la settimana: per esempio, chiarire che la sorella che veniva a prendere la PcDI/A per andare insieme al cinema una volta la settimana, deve restare anche lei a casa sua; l'uso di videochiamate potrà rinforzare questi messaggi e contribuire a rassicurare la PcDI/A;
- in caso di comportamenti problema non altrimenti gestibili, valutare con lo specialista di riferimento l'opportunità di assumere un farmaco o incrementare la dose di una eventuale terapia già in atto.

L'AUSL Romagna e l'ASL di Cuneo 1 hanno creato degli spazi web volti ad offrire alle famiglie con persone (soprattutto bambini) nello spettro autistico materiali operativi e spunti per trascorrere il tempo a casa durante l'epidemia COVID-19. Questi spazi sono raggiungibili ai seguenti URL: <https://www.auslromagna.it/ricerca/download/programma/autismo>; <http://www.aslcn1.it/assistenza-territoriale/salute-mentale/psicologia/centro-autismo-e-sindrome-di-asperger/piattaforma-pia/giochiapp-e-storie-per-affrontate-il-coronavirus/>

8 consigli principali per contrastare i fattori di distress legati alla COVID-19 e alle misure di riduzione del rischio di contagio	
	favorire la comprensione di ciò che succede e di ciò che si deve fare
	mantenere routine o svilupparne di nuove
	mantenere calma e tranquillità
	favorire l'espressione del sé, soprattutto le preoccupazioni
	mantenere i contatti con le persone di riferimento attraverso videochiamate
	caratterizzare spazi diversi della casa in base alle attività che vi si svolgono
	fare attività fisica
	prepararsi a gestire eventuali comportamenti-problema

Ambienti protettivi

Durante la pandemia COVID-19, occorre porre una forte enfasi sulla forza e l'intraprendenza della comunità piuttosto che sulle debolezze e le vulnerabilità.

Bisogna cercare di creare o mantenere ambienti sicuri e protetti per la cura e fare uso delle risorse e dei punti di forza esistenti, mentre i singoli attori e la risposta collettiva dovrebbero garantire che tutte le azioni proteggano e promuovano il benessere.

Tutti gli interventi dovrebbero ispirarsi a principi psicosociali chiave, come la speranza, la sicurezza, la calma, la moralità, il rispetto, e la reciprocità fra individuo e comunità.

Si dovrebbe prestare particolare attenzione alla protezione dei sottogruppi di popolazione più vulnerabili, come i bambini, le persone con disabilità, gli anziani, gli immunodepressi, i portatori di gravi patologie croniche, i discriminati e gli emarginati.

Numeri Verdi telefonici potrebbero servire come strumento efficace per sostenere le persone nella comunità che si sentono preoccupate o afflitte. Sarebbe importante garantire che il personale/volontari sia addestrato e supervisionato e disponga di informazioni aggiornate sull'epidemia di COVID-19 per evitare danni indebiti ai chiamanti.

I social media e altre forme di tecnologia (ad esempio WeChat, WhatsApp) possono essere utilizzati per impostare gruppi di supporto /mantenere il supporto sociale, soprattutto per coloro che sono in isolamento.

Abilitare all'uso delle mascherine e dei guanti

La PcDI/A potrebbe avere difficoltà ad accettare o a usare adeguatamente e continuativamente la mascherina e i guanti monouso, norma igienica di fondamentale importanza per le uscite e le attività esterne alla propria abitazione.

Potrebbe essere d'aiuto seguire delle procedure di approssimazione graduale all'oggetto e di incremento graduale della durata d'uso, supportate da rinforzi.

Per quanto concerne la mascherina, se la persona non accetta nulla di sconosciuto sul viso si può iniziare, ad esempio, facendole indossare, durante una delle attività abituali, un foulard che poggia

delicatamente sul naso e sulla bocca senza stringere. Quando la persona lo accetta si offre un rinforzo, per esempio un elogio pieno di entusiasmo o un altro stimolo gradito, e si procede con gradualità a farlo aderire sempre più al volto fino a raggiungere un impatto simile a quello della mascherina, con cui può essere successivamente sostituito. Anche il tempo in cui vengono indossati il foulard e la mascherina possono essere incrementati gradualmente, in base alla tolleranza individuale. È conveniente ripetere il tentativo di indossare la mascherina più volte al giorno, facendolo precedere da spiegazioni (ad esempio comunicando che si tratta di un nuovo modo di sistemarsi per uscire) o creando situazioni che richiamino quelle in cui dovrà essere indossata fuori dalla propria abitazione. Come al solito le forme di comunicazione dovranno essere più adatte per ciascuna persona (pittografica, oggettuale, verbale, ecc.). È utile anche che il caregiver mostri come indossare la mascherina, quando farlo e per quanto farlo, così da rappresentare un modello e un motivatore per la PcDI/A.

Per l'uso dei guanti si può seguire la stessa modalità di approssimazione graduale descritta per la mascherina, cominciando anche solo dall'infilare il polsino del guanto nelle punta delle dita di una mano. Anche in questo caso si dovranno fornire spiegazioni e incoraggiamenti.

L'abitudine all'uso delle mascherine e dei guanti deve essere favorita cercando di correggere un'eventuale tendenza a interpretarli esclusivamente come un gioco.

La rimozione dei guanti deve essere effettuata cercando di evitare più possibile il contatto tra la parte esterna del guanto e la pelle delle mani. Una volta liberata la prima mano, il guanto rimosso va racchiuso all'interno del secondo e insieme vanno gettati in un contenitore chiuso per rifiuti indifferenziati. In seguito è importante igienizzare nuovamente le mani, lavandole con acqua e sapone per circa un minuto o strofinandole con un gel apposito.

I guanti devono essere eliminati e ricambiati ogni volta che si sporcano o al termine della circostanza per cui sono stati usati, per esempio dopo aver fatto la spesa al supermercato.

Si consiglia di fare particolare attenzione a non toccarsi la bocca, il naso e gli occhi mentre si indossano i guanti, esattamente come quando si hanno le mani nude: infatti la falsa convinzione di protezione data dall'indossare i guanti, può indurre a sentirsi più liberi di toccarsi.

Secondo alcuni autori del presente documento l'uso dei guanti ha un valore protettivo molto più basso di quello della mascherina e in alcune PcDI/A potrebbe risultare addirittura meno utile del lavaggio frequente delle mani, soprattutto in quei casi in cui non si riesca a raggiungere neanche una minima correttezza d'uso.

Consigli per i caregivers

Qui di seguito vengono riportati alcuni consigli per i principali caregivers di PcDI/A, basati sulle domande più frequentemente ricevute dagli autori di questo documento. Alcuni di questi consigli possono essere più utili per le PcDI/A nell'età dello sviluppo altri per gli adulti.

- Aiutare la persona con DI/A a trovare modi positivi per esprimere sentimenti inquietanti come la paura e la tristezza. Ogni persona ha il suo modo di esprimere emozioni. A volte impegnarsi in un'attività creativa, come il gioco e il disegno, può facilitare questo processo. Molte PcDI/A si sentono sollevate se riescono a esprimere e comunicare i loro sentimenti inquietanti in un ambiente sicuro e solidale.
- Condividere semplici fatti su ciò che sta succedendo e dare informazioni chiare su come ridurre il rischio di infezione in parole che le persone adulte o anziane con/senza danno cognitivo possano capire. Ripetere le informazioni quando necessario. Le istruzioni devono essere comunicate in modo chiaro, conciso, rispettoso e paziente. e può anche essere utile per le informazioni da visualizzati per iscritto o immagini. Coinvolgere la loro famiglia e altre reti di sostegno nel fornire informazioni.
- Insegnare alle PcDI/A a svolgere le pratiche igieniche raccomandate attraverso un vero e proprio training, facendo loro da modello, dando degli aiuti fisici o verbali laddove le abilità di cura personale siano sviluppate solo in parte o del tutto assenti. Raccomandata la

supervisione. Ancora, è possibile informare e istruire le PcDI/A utilizzando video educativi (meglio se con protagonisti i pari) o sistemi di comunicazione per immagini. È importante che queste azioni siano seguite da rinforzi positivi, ovvero da risposte da parte del caregiver (gratificazione tangibile, sociale, ecc.) che aumentino la probabilità che la PcDI/A metta in atto condotte virtuose.

- Tenere i bambini vicini ai genitori e alla famiglia, se considerati sicuri per il bambino, ed evitare il più possibile di separare anche dagli assistenti abituali. La priorità deve però essere sempre attribuita all'evitamento del contagio: se non ci sono condizioni di sicurezza l'interazione fisica tra assistente e bambino deve essere temporaneamente sospesa. Se un bambino deve essere separato dal suo assistente o educatore primario, assicurarsi che ci sia un'assistenza alternativa adeguata e continuativa. Inoltre, assicurarsi che durante i periodi di separazione, vengano mantenuti contatti regolari con i genitori e gli assistenti, ad esempio chiamate telefoniche o video telefoniche programmate due volte al giorno o altre comunicazioni adatte all'età (ad esempio, i social media a seconda dell'età del bambino).
- Mantenere le routine familiari nella vita quotidiana il più possibile, soprattutto se i bambini sono confinati a casa. Fornire attività coinvolgenti adatte all'età per i bambini. Per quanto possibile, incoraggiare i bambini a continuare a giocare e socializzare con gli altri, anche se solo all'interno della famiglia.
- Durante i periodi di stress e crisi, è comune per i bambini cercare più prossimità ed essere più esigenti sui genitori. Si consiglia di discutere l'emergenza COVID-19 con i vostri figli con informazioni oneste e adeguate all'età. Se i vostri figli hanno dei dubbi, conviene affrontarli insieme per placare la loro ansia. I bambini osserveranno i comportamenti e le emozioni degli adulti per avere indicazioni su come gestire le proprie emozioni nei momenti difficili.
- Gli adulti più anziani, soprattutto in isolamento e quelli con declino cognitivo/demenza, possono diventare più ansiosi, arrabbiati, stressati, agitati e ritirati durante l'attuazione delle disposizioni cautelative e quando dovessero sottoporsi quarantena. È fortemente raccomandato fornire loro sostegno pratico ed emotivo attraverso reti informali (famiglie) e gli operatori sanitari.
- Incoraggiare gli adulti più anziani, con competenze, esperienze e atteggiamenti adeguati al contenimento dell'epidemia COVID-19, a fare da tutor ad altri pari, sempre nel rispetto delle norme igieniche e di protezione individuale.
- Attuare ove possibile una turnazione che preveda alcuni tempi di riposo per il caregiver; infatti la gestione e l'assistenza continuativa delle PcDI/A può portare il caregiver al burn-out, soprattutto in presenza di comportamenti problema intensi e pervasivi; l'esaurimento di un caregiver significativo ha implicazioni negative sull'intero sistema familiare e/o assistenziale.
- In caso di sindromi includenti disabilità intellettiva e/o autismo per le quali siano state prodotte linee guida altamente specifiche (come ad esempio nel caso della sindrome di Prader-Willi) è caldamente consigliato confrontarsi con professionisti esperti, per permettere la migliore conversione possibile delle stesse linee guida alla necessità contingenti.
- Nel corso dell'epidemia di COVID-19 molte PcDI/A hanno perso un familiare o una persona affettivamente significativa; due ricercatori inglesi hanno prodotto delle brevi guide corredate d'immagini per ridurre le difficoltà di comunicazione della perdita e per supportare l'elaborazione del lutto; il testo è ancora in corso di traduzione ma le immagini possono già essere d'aiuto; queste guide sono scaricabili gratuitamente ai seguenti URL:
<https://static1.squarespace.com/static/551cfff9e4b0f74d74cb307e/t/5e9578f7dfe0ba5c79f84659/1586854144872/Jack+plans+ahead+for+coronavirus+V1.pdf>
<https://static1.squarespace.com/static/551cfff9e4b0f74d74cb307e/t/5e9578851288b77c2683f29a/1586854025277/When+someone+dies+from+coronavirus+V1.pdf>.

Riferimenti

- ANFFAS. Coronavirus, 10 consigli in facile da leggere!
<http://www.anffas.net/it/news/13922/coronavirus-10-consigli-in-facile-da-leggere/> (u.v. 27/4/20)
- Global Down Syndrome Foundation. Global's Statement on COVID-19 Coronavirus.
<https://www.globaldownsyndrome.org/global-statement-covid-19/> (u.v. 27/4/20)
- European Centre for Disease Prevention and Control. Novel coronavirus disease 2019 (COVID-19) pandemic: increased transmission in the EU/EEA and the UK - sixth update - 12 March 2020. Stockholm: ECDC; 2020.
- Governo Italiano, Ufficio per le politiche in favore delle persone con disabilità. Coronavirus: Nota dell'Ufficio Disabilità al Dipartimento di Protezione Civile. 23 febbraio 2020.
<http://disabilita.governo.it/it/notizie/coronavirus-nota-dellufficio-disabilita-al-dipartimento-di-protezione-civile/>
- Hume K, Waters V, Sam A, Steinbrenner J, Perkins Y, Dees B, Tomaszewski B, Rentschler L, Szendrey S, McIntyre N, White M, Nowell S, & Odom S. (2020). Supporting individuals with autism through uncertain times. Chapel Hill, NC: School of Education and Frank Porter Graham Child Development Institute, University of North Carolina at Chapel Hill.
<https://afirm.fpg.unc.edu/supporting-individuals-autism-through-uncertain-times> (u.v. 27/4/20)
- Inter-Agency Standing Committee (IASC) Reference group for Mental Health and Psychosocial Support in Emergency Settings. Briefing note on addressing mental health and psychosocial aspects of COVID-19 Outbreak - Version 1.0. IASC Reference Group MHPSS, 2020.
- Istituto Superiore di Sanità. Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno delle persone nello spettro autistico nell'attuale scenario emergenziale SARS-CoV-2. Versione del 30 marzo 2020. Osservatorio Nazionale Autismo ISS 2020. Rapporti ISS COVID-19 n. 8/2020.
<https://www.iss.it/documents/20126/0/Rapporto+ISS+COVID-19+n.+8+autismo+%28%29.pdf/c558b34e-1bc9-c868-0c75-0030f8299bca?t=1585757457709> (u.v. 27/4/20)
- Ministero della Salute. Nuovo coronavirus. <http://www.salute.gov.it/nuovocoronavirus> (u.v. 14/3/20)
- Open Group. Coronavirus in Comunicazione Aumentativa Alternativa.
<http://www.opengroup.eu/corona-virus-in-comunicazione-aumentativa-alternativa/> (u.v. 27/4/20)
- World Health Organization (WHO). Mental Health Considerations during COVID-19 Outbreak. WHO, 3/6/20 https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/mental-health-considerations.pdf?sfvrsn=6d3578af_2