

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 1.5

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 FIRENZE
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, Maria Luisa Scattoni²¹.

1. CREA (Centro Ricerca e Ambulatori), Fondazione San Sebastiano, 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. Azienda USL Toscana Nord Ovest, Programma PASS Regione Toscana
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. 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 1.5

22/3/2020

Indice

- La pandemia COVID-19	4
- Norme igieniche accessibili	4
- Stress e preoccupazione	5
- Gestione delle crisi d'ansia	6
- Barriere	6
- Superamento delle barriere	6
- Vulnerabilità psichica	7
- Rischi legati all'isolamento	7
- Contrastare i rischi legati all'isolamento	7
- Rischi legati ai drastici cambiamenti dei luoghi e dei modi di vivere	8
- Contrastare i rischi legati ai drastici cambiamenti dei luoghi e dei modi di vivere	9
- Ambienti protettivi	9
- Consigli per i caregiver	10

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 e quelle con patologie sottostanti, quali ipertensione, problemi cardiaci o diabete e i pazienti immunodepressi (per patologia congenita o acquisita o in trattamento con farmaci immunosoppressori).

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.

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.

Norme igieniche accessibili

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>

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:

- 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).

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 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.

Vulnerabilità psichica

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 a quanto avviene per la 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.

I distressori legati alla pandemia COVID-19 e alle norme igieniche che sono state decise per contenerla possono aumentare questa vulnerabilità.

Rischi legati all'isolamento

Per contrastare l'avanzamento e le complicità 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;
- utilizzare i siti di social networking, come Facebook o Instagram, con moderazione, per stare in contatto con gruppi di persone;
- 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;
- 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;
- nei casi in cui la persona con autismo non riesca a tollerare l'impossibilità di uscire, 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 tutelare le uscite (che comunque devono rimanere limitate), ai sensi del DPCM 11/3/20, è possibile chiedere a uno dei medici di riferimento della persona con DI/A di produrre un'attestazione di stato di necessità, a sostegno dell'autocertificazione. Si riporta sotto un fac-simile.

In considerazione dell'alta probabilità di avere contatti sempre con la stessa persona o comunque con un numero molto limitato di persone, è utile considerare che non sempre la PcDI/A possa aver voglia di condividere ambienti e momenti della giornata con qualcuno e conseguentemente comprendere il bisogno di privacy e di allontanamento temporaneo dalle stimolazioni sociali.

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.

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 giornaliere 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 potrà stare per un po' al computer e, in seguito, ci si trasferirà in cucina per preparare insieme ad un caregiver, il pranzo e, dopo il pranzo, ci si potrà riposare, 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 esser 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 videocchiate 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.

Ambienti protettivi

Durante la pandemia COVID-19, occorre porre una forte enfasi sulla forza e l'intraprendenza delle 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.

Inoltre, i principi psicosociali chiave, tra cui la speranza, la sicurezza, la calma, la connessione sociale e l'efficacia dell'auto e della comunità, dovrebbero essere incorporati in ogni intervento.

Si dovrebbe prestare particolare attenzione a garantire la protezione dei gruppi vulnerabili, compresi i bambini e gli adulti con disabilità e con peculiarità particolari di comorbidità con condizioni mediche generali o psichiatriche.

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.

Consigli per i caregivers

Qui di seguito vengono riportati alcuni consigli per i principali caregivers di PcDI/A. Alcuni di questi 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. E' 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.

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. 15/3/20)
- Global Down Syndrome Foundation. Global's Statement on COVID-19 Coronavirus.
<https://www.globaldownsyndrome.org/global-statement-covid-19/> (u.v. 15/3/20)
- 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/>
- 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.
- 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. 15/3/20)
- 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