



Istituto Superiore di Sanità

Rapporto ISS COVID-19 • n. 8/2020

**Indicazioni *ad interim*
per un appropriato sostegno
delle persone nello spettro autistico
nell'attuale scenario emergenziale
SARS-CoV-2**

Osservatorio Nazionale Autismo ISS

Versione del 30 marzo 2020

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

Francesca Fulceri e Maria Luisa Scattoni
Osservatorio Nazionale Autismo, Istituto Superiore di Sanità

in collaborazione con

Francesco Gabbrielli
Centro Nazionale per la Telemedicina e le Nuove Tecnologie Assistenziali, Istituto Superiore di Sanità

Fortunato "Paolo" D'Ancona,
Dipartimento di Malattie Infettive, Istituto Superiore di Sanità

Antonella Costantino
*Unità Operativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, Fondazione IRCCS «Ca' Granda»
Ospedale Maggiore Policlinico di Milano
Presidente Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'adolescenza (SINPIA)*

Marco Bertelli
*Centro Ricerca E Ambulatori (CREA), Fondazione San Sebastiano, Firenze
Presidente Società Italiana per i disturbi del neurosviluppo (SIDiN)*

Serafino Corti
*Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro Onlus
Vicepresidente Società Italiana per i disturbi del neurosviluppo (SIDiN)*

Fabrizio Starace
*Dipartimento di Salute Mentale e Dipendenze Patologiche, AUSL di Modena
Presidente Società Italiana di Epidemiologia Psichiatrica (SIEP)*

Pierluigi Politi
*Dipartimento di Salute Mentale e Dipendenze, Azienda socio Sanitaria Territoriale e Università di Pavia
In rappresentanza del Comitato esecutivo Società Italiana di Psichiatria (SIP)*

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, 12 p. Rapporti ISS COVID-19 n. 8/2020

Le persone nello spettro autistico necessitano di massima attenzione nell'ambito delle strategie di prevenzione e controllo dell'epidemia da COVID-19. Il distress legato alla pandemia e le misure che sono state decise per contenerla possono impattare negativamente sulla loro salute e sui loro comportamenti. Inoltre, le persone nello spettro autistico che necessitano di maggiore supporto e/o presentano disabilità intellettiva possono non essere in grado di garantire la gestione dei rischi personali e sociali durante l'epidemia COVID-19. In questo rapporto vengono presentate alcune indicazioni da adottare in contesti generali e specifici per un appropriato sostegno delle persone nello spettro autistico.

Istituto Superiore di Sanità

Interim guidance for the appropriate support of people with Autism Spectrum Disorder in the current SARS-COV-2 emergency scenario. Version March 30, 2020.

ISS National Observatory on Autism

2020, 12 p. Rapporti ISS COVID-19 n. 8/2020 (in Italian)

The distress linked to COVID-19 outbreak and the restricted measures that have been decided to contain it can have a negative impact on health and behavior of autistic people and their families. In fact, people on the autism spectrum may face additional challenges related to their difficulties in comprehension, communication, and changes to their daily routine. Moreover, people on the autism spectrum who have higher support needs and/or have intellectual disabilities may not be able to self-manage personal and social risks during the COVID-19 epidemic. This report aims to provide additional support to autistic people, their families, and healthcare providers during this time of stress and uncertainty related to the spread of the COVID-19.

Per informazioni su questo documento scrivere a: marialuisa.scattoni@iss.it

Citare questo documento come segue:

Osservatorio Nazionale Autismo ISS. *Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno delle persone nello spettro autistico nell'attuale scenario emergenziale SARS-COV-2. Versione del 30 marzo 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 8/2020).

La responsabilità dei dati scientifici e tecnici è dei singoli autori, che dichiarano di non avere conflitti di interesse.

Redazione e grafica a cura del Servizio Comunicazione Scientifica

© Istituto Superiore di Sanità 2020
viale Regina Elena, 299 - 00161 Roma



Indice

Introduzione	1
Contesto generale.....	2
Comprendere il contesto	2
Risorse	2
Esprimere il disagio	3
Routine e attività.....	4
Risorsa	4
Risorsa	5
Indicazioni operative	6
Risorsa	6
Telemedicina e strutturazione di interventi da remoto.....	7
Rischi/necessità correlati agli spostamenti.....	7
Esecuzione del tampone COVID-19	8
Misure di isolamento e ospedalizzazione della persona nello spettro autistico	8
Contesti specifici	9
Visite domiciliari.....	9
Prestazioni ambulatoriali e in strutture semi-residenziali (centro diurno, day-hospital territoriale).....	9
Residenze	10
Rapporti ISS COVID-19	13
In preparazione.....	13

Introduzione

Le persone nello spettro autistico presentano persistenti deficit nella comunicazione sociale e nell'interazione sociale e manifestano pattern di comportamenti, interessi o attività ristretti e ripetitivi¹. Le caratteristiche intrinseche dell'autismo e la coesistenza di co-morbilità neurologiche, psichiatriche e mediche rendono le persone nello spettro autistico una popolazione fragile che necessita di massima attenzione nell'ambito delle strategie di prevenzione e controllo dell'epidemia da virus SARS-CoV-2. Tra gli specifici fattori di vulnerabilità si segnala la presenza di difficoltà di comunicazione, la frequente coesistenza di disabilità intellettiva, l'estremo disagio ai cambiamenti di routine e contesti ambientali e l'alto rischio di sviluppare un disturbo psichiatrico. Pertanto, il distress legato alla pandemia COVID-19 e alle misure che sono state decise per contenerla possono favorire l'incremento di condotte stereotipate, oppositività e condotte aggressive verso se stessi, oggetti e altre persone e lo sviluppo di co-morbilità psichiatriche².

È importante rilevare che alcune persone nello spettro autistico che necessitano di maggiore supporto e/o presentano disabilità intellettiva possono non essere in grado di garantire la gestione dei rischi personali e sociali durante l'epidemia COVID-19. La salvaguardia delle risorse sanitarie, sociali e familiari dirette alla presa in carico di queste persone è quindi da considerarsi prioritaria.

Tracciare un percorso attraverso la pandemia COVID-19 è un'esperienza difficile anche perché si tratta di una situazione senza precedenti che richiede interventi specifici di supporto e tutela.

In questa fase l'obiettivo più importante da perseguire è offrire alle persone nello spettro autistico e alle loro famiglie tutti gli strumenti possibili per mantenersi in condizione di sicurezza e proteggere al meglio la propria salute. Il presente documento contribuisce a questo obiettivo fornendo informazioni e indicazioni, sia alle persone nello spettro autistico e ai loro familiari che ai loro prestatori d'assistenza professionale. Si ritiene utile puntualizzare che la maggior parte delle indicazioni valide per le persone nello spettro autistico sono da considerarsi utili più in generale anche per persone con disabilità complessa, e ad esse si possono adattare.

¹ American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition. Washington, DC: American Psychiatric Association; 2013.

² Bertelli MO, et al. *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. Firenze: SIDiN; 2020.

Contesto generale

Comprendere il contesto

Le persone nello spettro autistico possono avere diversi livelli di comprensione delle modalità con cui il virus COVID-19 si diffonde e delle misure da adottare per ridurre il rischio personale e sociale di esposizione, nonché delle sue conseguenze su sé stessi e sui *caregiver* principali.

È importante che le misure attualmente raccomandate (es. distanziamento sociale) e gli eventi in corso anche quelli più negativi (es. genitore sintomatico in casa o sua ospedalizzazione) vengano descritti attraverso l'uso di un linguaggio e di termini concreti ed evitando di fare ricorso a frasi astratte o all'uso di metafore, e/o attraverso l'uso di strumenti di comunicazione aumentativa³. Ad esempio, frasi del tipo "è spaventato a morte per questo" potrebbero suscitare confusione⁴.

L'utilizzo di un linguaggio diretto e chiaro ed esplicitamente descrittivo può invece aiutare le persone nello spettro autistico a comprendere i rischi e le modalità di trasmissione dell'infezione⁴.

La descrizione di ciò che sta accadendo potrebbe essere anche affrontata attraverso l'utilizzo di storie sociali (storie che chiariscono una situazione e le possibili risposte alla stessa, attraverso testi modificati, foto o l'uso della tecnologia)⁵.

Risorse

- Storia di un Coronavirus: per raccontare ai bambini con disturbi dello sviluppo cosa sta succedendo. Il Coronavirus spiegato a bambini e adolescenti, documenti e racconti (anche in simboli) preparati dagli specialisti del Policlinico Cà Granda Ospedale Maggiore di Milano.

Disponibile all'indirizzo:

https://www.policlinico.mi.it/coronavirus-spiegato-a-bambini-e-adolescenti?fbclid=IwAR1UZiQ8lipig1_S4wyvX5Quep5NdrDApDT1onZwaF4HD9Yo8eZmHfSBkVY#Lettera-agli-studenti;

- Materiali per la condivisione di quanto sta accadendo

Disponibili all'indirizzo:

<http://sovrazonalecaa.org/per-affrontare-insieme-questi-giorni-sospesi/>

³ Logan K, Iacono T, Trembath D. A systematic review of research into aided AAC to increase social-communication functions in children with autism spectrum disorder. *Augment Altern Commun* 2017;33(1):51-64. doi: 10.1080/07434618.2016.1267795. Epub 2016 Dec 31.

⁴ 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. *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 2020. Retrieved from: <https://afirm.fpg.unc.edu/supporting-individuals-autism-through-uncertain-times>

⁵ Wong C, Odom SL, Hume K, Cox AW, Fettig A, Kucharczyk S, ... Schultz TR. Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism spectrum disorder. Chapel Hill: The University of North Carolina, Frank Porter Graham Child Development Institute, Autism Evidence-Based Practice Review Group. 2014

Le persone nello spettro autistico presentano con una certa frequenza deficit di linguaggio recettivo e quindi potrebbe essere utile utilizzare strumenti di comunicazione aumentativa o fornire supporti visivi per offrire una guida esplicita sulle azioni e sui comportamenti specifici da adottare per ridurre il rischio personale e sociale di esposizione. Questi supporti visivi devono includere le “regole” su come è appropriato salutare le persone in questo periodo (per esempio, niente più strette di mano), sulle misure di distanziamento sociale e sulla necessità del lavaggio accurato delle mani, e sulla sequenza e modalità per effettuarle.

Alcune persone nello spettro autistico possono mostrare difficoltà a gestire il concetto del passare del tempo. Offrire strumenti visivi per chiarirlo può essere utile. Ad esempio, l'uso di un calendario mensile, settimanale e/o giornaliero per tenere traccia del tempo trascorso fuori dalla scuola o in una situazione di quarantena. Può essere appropriato includere nel calendario la programmazione di attività preferite da effettuare a casa⁶.

Esprimere il disagio

Alcune persone nello spettro autistico possono avere difficoltà ad esprimere in modo articolato come si sentono rispetto ai cambiamenti inaspettati. Per alcuni, queste difficoltà di comunicazione possono essere anche associate a problemi della comunicazione recettiva ed espressiva, a limitate capacità verbali o non verbali, a difficoltà di prospettiva e/o a deficit di comunicazione sociale⁶.

La paura, la frustrazione e la preoccupazione possono essere espresse attraverso comportamenti come ad esempio un cambiamento del ritmo sonno/veglia o dell'alimentazione, un aumento dei comportamenti ripetitivi, un'eccessiva preoccupazione o ruminazione, un aumento dell'agitazione o dell'irritabilità o una diminuzione della cura di sé⁶. I familiari che si prendono cura di una persona nello spettro autistico devono essere allertati sul fatto che l'aumento di alcuni comportamenti può essere espressione di ansia o paura. Se questi cambiamenti di comportamento vengono osservati, i familiari e/o chi si prende cura della persona nello spettro autistico devono contattare i propri operatori di riferimento per valutare le più opportune strategie di sostegno.

Andrebbe considerata la possibilità di offrire alle persone nello spettro autistico l'opportunità per esprimere i propri sentimenti con maggior regolarità e intensità dell'abituale, attraverso discussioni familiari e individuali, attività di scrittura, film o giochi⁶. I sentimenti e le esigenze possono essere comunicati anche attraverso l'utilizzo della comunicazione aumentativa e alternativa per le persone nello spettro autistico che già ne fanno uso. È importante che gli operatori dei servizi sanitari e socio-sanitari supportino i familiari delle persone nello spettro autistico nell'utilizzo di questi strumenti. Deve essere valutata, inoltre, la fruizione di sessioni di supporto dei familiari anche tramite modalità tecnologiche.

Molte persone nello spettro autistico hanno nel loro repertorio di abilità alcune strategie, più o meno autonome, per prevenire l'ansia e per gestirla. In questo momento emergenziale è utile assicurare loro la possibilità di utilizzarle al meglio e creare routine applicative per sostenerle⁶. Gli operatori sanitari possono dare priorità all'insegnamento di queste strategie alle persone che ancora non le possedessero.

⁶ 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. *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 2020. Retrieved from: <https://afirm.fpg.unc.edu/supporting-individuals-autism-through-uncertain-times>

Routine e attività

In conseguenza delle misure adottate per il contenimento della pandemia COVID-19 è venuta meno la possibilità di mantenere i contesti e le routine quotidiane. La necessità di aderire alle routine rappresenta uno degli specifici fattori di vulnerabilità per le persone nello spettro autistico. Ove possibile, è appropriato mantenere lo svolgimento delle routine stabilite e strutturarne di nuove⁷. Tra le routine da mantenere sono incluse:

- *ritmo sonno/veglia e le routine che l'accompagnano:*
il mantenimento della salute fisica è fondamentale per tutti i membri della famiglia e garantire un sonno adeguato è un contributo importante. I disturbi del sonno sono più comuni nelle persone nello spettro autistico, quindi è appropriato prestare attenzione affinché vengano mantenute le abitudini di sonno e di veglia.
- *lavori domestici/competenze quotidiane⁷:*
partecipare ai lavori domestici strutturati e alle routine quotidiane può essere utile per sostenere le persone nello spettro autistico in condizioni di stress.

Ridefinire un'organizzazione della giornata può essere particolarmente d'aiuto, poiché attraverso ritmi prevedibili e possibilmente condivisi permette di recuperare sicurezza, equilibrio ed una maggiore sensazione di controllo. Per alcune persone nello spettro autistico potrebbe essere appropriato l'utilizzo di un programma visivo per facilitare la partecipazione alle attività a casa e per ridurre l'ansia (alcune persone nello spettro autistico beneficiano di interventi come ad es. un calendario sul frigorifero). L'uso di questi supporti visivi potrebbe essere esteso alle attività dell'intera giornata. Il formato e la lunghezza del programma possono variare in base alle esigenze individuali⁷.

Può essere utile delimitare uno spazio di lavoro e associarlo a una lista di cose da fare. Le persone nello spettro autistico possono avere difficoltà a generalizzare le strategie e le competenze utilizzate nell'ambiente scolastico o riabilitativo e a riportarle anche nell'ambiente domestico (ad esempio organizzare materiali e/o partecipare alle attività)⁷. Definire e organizzare uno spazio di lavoro (ad esempio una specifica area nella stanza o un posto nel tavolo della sala da pranzo definito con una tovaglietta colorata) può aiutare a chiarire le aspettative e ridurre le distrazioni.

Risorsa

- Spazio web rivolto alle famiglie con bambini autistici per offrire materiali operativi e spunti per trascorrere il tempo a casa durante l'epidemia Covid-19 – AUSL Romagna

Disponibile all'indirizzo:

<https://www.auslromagna.it/ricerca/download/programma/autismo>

Come conseguenza della pandemia COVID-19 e delle misure che sono state definite per contenerla, potrebbe verificarsi che le persone nello spettro autistico accedano agli schermi (televisione, tablet, smartphone) più spesso e per periodi più lunghi della giornata. L'interruzione dell'utilizzo di un dispositivo o la transizione da un dispositivo all'altro, soprattutto dopo un periodo di uso prolungato, può essere molto

⁷ 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. *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 2020. Retrieved from: <https://afirm.fpg.unc.edu/supporting-individuals-autism-through-uncertain-times>

difficile da gestire. In particolare, la rigidità e l'inflessibilità di alcune persone nello spettro autistico possono rendere queste transizioni particolarmente problematiche. Può essere quindi appropriato stabilire una routine chiara, coerente e concreta. Ad esempio, l'utilizzo di un timer visivo.

Per alcune persone nello spettro autistico può essere utile "vedere" il tempo a disposizione prima di smettere di usare un dispositivo. Nel caso in cui la persona non padroneggi la narrazione del tempo, l'utilizzo di concetti relativi al passare del tempo (ad esempio "Solo un secondo") può essere interpretato alla lettera creando confusione. La presentazione visiva delle informazioni relative al tempo può aiutare a rendere i concetti più significativi⁷.

In un momento di crisi, quando la maggior parte delle persone ha la sensazione di aver esaurito il proprio il controllo, fare delle scelte e metterle in atto può aumentare il senso di autonomia e motivazione. È appropriato creare opportunità regolari durante la giornata in cui le persone nello spettro autistico abbiano una voce su ciò che accade e quando accade⁸. Queste scelte potrebbero includere le opzioni per i pasti, l'ordine delle attività per il giorno e/o le preferenze per le attività.

Le persone nello spettro autistico sono più suscettibili all'isolamento sociale e alla solitudine, e questo può essere peggiorato dalle condizioni di quarantena. Un sostegno sociale positivo è importante per tutti durante questo periodo e le persone nello spettro autistico possono avere bisogno di una facilitazione più consistente per mantenere la continuità con le figure di riferimento affettivamente significative (es. via telefono o con videochiamate).

Risorsa

- La Società Italiana per i disturbi del neurosviluppo (SIDiN) ha pubblicato sul proprio sito web il documento "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"⁹.

Disponibile all'indirizzo:

https://www.sidin.info/home%20page/scudo%20al%20COVID-19%20per%20PcDI_A_SIDiN_v%201_5.pdf

⁸ 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. *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 2020. Retrieved from: <https://afirm.fpg.unc.edu/supporting-individuals-autism-through-uncertain-times>

⁹ Bertelli MO, et al. *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. Firenze: SIDiN; 2020.

Indicazioni operative

In linea generale, i servizi sanitari rivolti alle persone nello spettro autistico devono continuare a fornire tutte le attività di supporto che non siano incompatibili con le attuali disposizioni di legge, anche attraverso metodi e tecniche alternativi a quelli di base. Devono altresì attivare tempestivamente le procedure di sicurezza atte a ridurre i rischi per la salute degli operatori e degli utenti. L'organizzazione di servizi alternativi potrebbe essere ottimizzata da una preventiva o concomitante analisi dei bisogni della popolazione in carico.

Si raccomanda a tutti gli operatori dei servizi:

- di seguire il Corso FAD dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) "Emergenza sanitaria da nuovo coronavirus SARS CoV-2: preparazione e contrasto" per affrontare l'emergenza sanitaria dovuta al nuovo coronavirus SARS CoV-2 avvalendosi delle evidenze scientifiche attualmente disponibili e delle fonti ufficiali di informazione e aggiornamento (accessibile dalla piattaforma EDUISS all'indirizzo su <https://www.eduiss.it/course/index.php?categoryid=51>)
- di consultare alla pagina <https://www.iss.it/rapporti-covid-19> del sito dell'ISS i seguenti documenti:
 - **Rapporto ISS COVID-19, n.1/ 2020**
Indicazioni ad interim per l'effettuazione dell'isolamento e della assistenza sanitaria domiciliare nell'attuale contesto COVID-19. Versione del 7 marzo 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020.
per le misure generali e specifiche per l'assistenza sanitaria domiciliare nell'attuale contesto COVID-19
 - **Rapporto ISS COVID-19, n.2/ 2020 Rev**
Indicazioni ad interim per un utilizzo razionale delle protezioni per infezione da SARS-COV-2 nelle attività sanitarie e sociosanitarie (assistenza a soggetti affetti da covid-19) nell'attuale scenario emergenziale SARS-COV-2". Versione del 28 marzo 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020.
per le misure generali e specifiche sull'utilizzo di protezioni per infezione SARS-COV2
 - **Rapporto ISS COVID-19, n.4/ 2020**
Indicazioni ad interim per la prevenzione e il controllo dell'infezione da SARS-CoV-2 in strutture residenziali sociosanitarie. Versione del 16 marzo 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020.
per le misure per la prevenzione e il controllo dell'infezione da SARS-CoV-2 in strutture residenziali sociosanitarie

Risorsa

- La Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA), la Società Italiana di Epidemiologia Psichiatrica (SIEP) e la Società Italiana di Psichiatria (SIP) hanno stilato specifiche indicazioni operative per le attività dei servizi in corso di emergenza coronavirus per declinare le direttive per la prevenzione dell'infezione da SARS-CoV-2 nella specificità dei livelli di assistenza distrettuale ed ospedaliera erogati dai servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, dai servizi di riabilitazione dell'età evolutiva e dai servizi psichiatrici dell'adulto.

Telemedicina e strutturazione di interventi da remoto

Va sviluppata rapidamente la capacità di ogni servizio deputato alla presa in carico delle persone nello spettro autistico di attivare interventi da remoto (telefonici, in videochiamata, con l'uso di piattaforme dedicate per l'invio di dati) con le persone stesse e con i loro familiari. Si raccomanda tuttavia che eventuali dispositivi come i telefoni non vengano condivisi tra gli ospiti senza una opportuna disinfezione. Idealmente, l'attuazione di interventi da remoto dovrebbe essere consentita a tutti i professionisti dell'equipe al fine di rispondere ai bisogni delle persone nello spettro autistico attraverso competenze specifiche. Dove possibile, è appropriato garantire la continuità di intervento e di contatto a cadenze regolari da parte dei professionisti coinvolti nella presa in carico.

Gli interventi da remoto degli operatori dei servizi devono includere il monitoraggio dello stato di salute della persona nello spettro autistico e dei suoi familiari, il proseguimento degli interventi in corso con le modalità telematiche più opportune nonché il supporto ai *caregiver* per individuare le modalità più appropriate per la strutturazione della giornata, per la scelta delle attività opportune e delle risorse utilizzabili. Inoltre, è necessario sempre fornire esaurienti informazioni sulle nuove modalità di funzionamento dei servizi da remoto, sia istruzioni chiare e sintetiche su come continuare a richiedere e fruire dei servizi in presenza quando quelli a distanza non siano disponibili o coerenti con le circostanze.

L'utilizzo del contatto telefonico è preferibile nel momento in cui viene proposta l'attivazione del servizio in Telemedicina al fine di illustrarne adeguatamente l'utilità e spiegarne le modalità. Eseguita la procedura di connessione, che si raccomanda essere la più semplice possibile per i *caregiver*, i successivi contatti potranno essere svolti con videochiamate di controllo, dirette anche all'identificazione anticipata di possibili condizioni di rischio per la persona nello spettro autistico e i suoi familiari, ai fini di attivare tempestivamente le risorse sanitarie e logistiche utili (ad esempio in caso di isolamento/ospedalizzazione del genitore della persona nello spettro autistico). Una volta avviato il servizio in Telemedicina, il contatto telefonico può essere comunque sempre tenuto in considerazione in caso di necessità per facilitare la continuità di assistenza, data la situazione di emergenza sanitaria e di fragilità individuale delle persone nello spettro autistico.

L'utilizzo di una checklist informatizzata, che includa le informazioni da raccogliere durante i controlli in videochiamata, è utile per garantire la completezza e omogeneità del monitoraggio. È raccomandato di includere la checklist compilata all'interno della documentazione sanitaria della persona nello spettro autistico per renderla disponibile agli altri operatori dello stesso servizio coinvolti nelle diverse attività assistenziali.

Rischi/necessità correlati agli spostamenti

La marcata limitazione delle uscite, l'impossibilità di frequentare i contesti di cura socio-sanitari abituali e le altre misure restrittive che sono state messe in atto per contenere la diffusione del virus SARS-COV-2 possono causare livelli elevati di distress in molte persone nello spettro autistico. Ciò può aumentare il rischio di scompenso psichico, con crisi di agitazione psicomotoria o altre alterazioni comportamentali di intensità tale da richiedere il ricorso ai servizi sanitari d'emergenza. Pertanto, per il periodo in cui resteranno in vigore le restrizioni emergenziali, si raccomanda ai genitori/*caregiver* 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) per supporto nell'identificazione di attività (per es. fare una passeggiata nel vicinato o un giro in auto) che aiutino il minore/adulto nello spettro autistico a limitare i potenziali rischi di tali restrizioni (es. crisi d'ansia o condotte autolesive). È inoltre opportuno che le persone con autismo e i loro familiari valutino attentamente insieme ai clinici il rapporto rischio/beneficio relativamente alla possibilità di contrarre l'infezione da virus SARS-COV-2 durante tale attività.

Chi assiste o accompagna la persona nello spettro autistico nelle attività suggerite dal medico di riferimento 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 o ad uno stato di necessità ad essi collegato. Il genitore/*caregiver* avrà cura di portare con sé anche la certificazione attestante la condizione di disabilità rilasciata dal proprio medico curante o dalla struttura che segue l'assistito (inviata preferibilmente per via telematica al fine di agevolare i familiari ed evitare loro rischiosi spostamenti).

In linea con le restrizioni governative vigenti, l'uscita dall'ambiente domestico dovrà essere effettuata nelle vicinanze dell'abitazione o raggiungendo spazi aperti ed isolati poco distanti e dovrà essere limitata nella durata temporale. Resta fermo il divieto assoluto, sia per la persona nello spettro autistico che per il familiare/*caregiver*, di muoversi dalla propria abitazione in presenza di febbre e sintomatologia da infezione respiratoria o in caso di stretto contatto con una persona affetta da malattia respiratoria COVID-19.

Esecuzione del tampone COVID-19

Per alcune persone nello spettro autistico, in particolare coloro che presentano una diagnosi di disabilità intellettiva e/o non sono collaboranti e/o non sono autosufficienti, le procedure di esecuzione del tampone per COVID-19 possono essere estremamente complesse. Per queste persone, nella fase di esecuzione della procedura, può rendersi necessario prevedere la collaborazione di un familiare o di una figura della rete socio-sanitaria, conosciuta dalla persona nello spettro autistico, e l'utilizzo di adeguati strumenti di comunicazione che le preparino a quanto avverrà. In questo caso, si raccomanda l'uso dei dispositivi di protezione anche per il familiare esposto.

Misure di isolamento e ospedalizzazione della persona nello spettro autistico

Per alcune persone nello spettro autistico, in particolare coloro che presentano una diagnosi di disabilità intellettiva e/o non sono collaboranti e/o non sono autosufficienti, la messa in atto delle misure di isolamento e il ricovero in strutture sanitarie può essere estremamente complessa.

In caso si rendano necessarie misure di isolamento della persona nello spettro autistico nel proprio contesto usuale, potrebbe essere necessario avvalersi della collaborazione di un familiare/*caregiver*, fornito di adeguati Dispositivi di Protezione Individuale (DPI), nell'ottica di riuscire ad ottenere la massima applicazione possibile degli interventi necessari per la limitazione della diffusione del virus e contemporaneamente riuscire a gestire le condizioni di salute e le consuete attività di vita e prevenire la comparsa di emergenze comportamentali. È inoltre opportuno che in ogni territorio vengano identificate preventivamente strutture in grado di accogliere persone adulte con disturbo dello spettro autistico e/o disabilità intellettiva o disabilità di altro genere, qualora l'isolamento al domicilio non sia più possibile per ospedalizzazione dei genitori/*caregiver*.

In caso si renda necessaria l'ospedalizzazione della persona nello spettro autistico è auspicabile che essa venga indirizzata, ove possibile, verso strutture ospedaliere in cui sono stati precedentemente attivati percorsi di accoglienza specifici per le persone con disabilità e autismo¹⁰. Nel corso del ricovero, particolare attenzione andrà dedicata alle modalità di comunicazione con la persona nello spettro autistico, alla possibilità di presenza di un *caregiver* con adeguati DPI e, ove opportuno, all'utilizzo di strategie di tranquillizzazione farmacologiche appropriate.

¹⁰ http://www.progettodama.it/DAMA/Home_Page.html

Contesti specifici

Visite domiciliari

Per quanto riguarda gli aspetti riabilitativi, è possibile effettuare visite domiciliari ove assolutamente indispensabili e non gestibili da remoto, in particolare con l'obiettivo di prevenire il rischio di ricovero. Tali attività devono avvenire solo dopo aver approfondito il possibile rischio COVID-19 dell'utente e dei conviventi, ed utilizzando tutti gli opportuni DPI. In tutte le occasioni in cui è possibile, la visita domiciliare andrà svolta in spazi aperti e dovranno essere rispettate le più aggiornate misure di contrasto alla diffusione del virus.

Prestazioni ambulatoriali e in strutture semi-residenziali (centro diurno, day-hospital territoriale)

La riorganizzazione delle attività ambulatoriali e semiresidenziali deve poter garantire contemporaneamente la massima continuità e supporto alle persone nello spettro autistico e alle loro famiglie e il minimo rischio di diffusione del virus fra gli utenti stessi, familiari e operatori. È fondamentale che tutte le attività ambulatoriali e semiresidenziali non urgenti e per le quali non sia assolutamente indispensabile l'effettuazione in presenza vengano rimodulate con modalità telematiche. L'attività in remoto deve essere proattiva, mantenendo la presa in carico e rimodulandola nelle nuove modalità, con priorità alle situazioni di maggiore complessità.

Per le attività in presenza, ai fini della prevenzione e del controllo delle infezioni correlate all'assistenza diretta in regime ambulatoriale, si raccomanda di rendere prontamente disponibili e accessibili informazioni accurate su COVID-19 ai lavoratori e alle persone nello spettro autistico che accedono alla struttura. Le attività devono sempre essere svolte utilizzando le mascherine chirurgiche (o ulteriori DPI ove la situazione clinica lo richieda), poiché le caratteristiche degli utenti e delle attività non consentono di garantire un adeguato distanziamento sociale. È indispensabile condividere con gli utenti semplici descrizioni su ciò che sta succedendo e dare informazioni chiare su come ridurre il rischio di diffusione personale e sociale dell'infezione da SARS-CoV-2. È opportuno utilizzare supporti visivi e ripetere le informazioni ogni volta che è necessario. Le informazioni devono essere facilmente accessibili (es. linguaggio chiaro e semplice, caratteri grandi, in linguaggio simbolico) e provenire da fonti affidabili (WHO, sito epicentro, Ministero della Salute, ecc.), incluse le modalità di richiesta di soccorso se una persona non si sente bene.

Si raccomanda di mantenere libere e ordinate le aree di lavoro e gli ambienti in modo da consentire una più accurata igienizzazione e di mantenere areati gli ambienti.

Sono sospese le attività che richiedono la compresenza di più persone (es. unità di valutazione multidisciplinare), sostituendole nei casi indifferibili con l'uso degli strumenti telematici e di videoconferenza.

Sono sospesi e rimodulati tutti gli interventi di gruppo e gli interventi in cui non è possibile rispettare le misure igieniche stabilite per il contrasto alla diffusione COVID-19. In caso di sospensione delle attività di incontro con l'utenza, il personale sanitario dovrà definire un programma alternativo di assistenza. Andrà potenziata la capacità dei servizi e degli operatori delegati a queste attività di mantenere interventi telefonici / in videochiamata regolari, con telefoni di servizio e computer dotati del software necessario.

Residenze

Le strutture residenziali dovrebbero sviluppare procedure per ridurre al minimo il rischio di infezione da COVID-19 e protocolli per rispondere alle persone che possono aver contratto l'infezione. Ogni struttura dovrebbe avere un referente per la prevenzione e controllo delle infezioni correlate all'assistenza e specificatamente per COVID-19 adeguatamente formato che possa fare riferimento ad un comitato multidisciplinare di supporto nell'ambito della struttura o a livello aziendale in stretto contatto con le autorità sanitarie locali. Se il responsabile non fosse già presente, dovrebbe essere designato immediatamente e adeguatamente formato.

Le strutture residenziali dovranno garantire la trasmissione di informazioni sulla COVID-19 aggiornate e accessibili, sia ai lavoratori in prima linea che a tutti gli utenti, inclusi quelli positivi ai test per l'infezione da SARS-CoV-2. Le informazioni dovrebbero includere le buone prassi per prevenire l'infezione, le procedure per l'isolamento e l'uso dei DPI, quelle per richiedere il supporto sanitario e le modalità per salvaguardare l'equilibrio psicosociale e le attività quotidiane. Fondamentale inoltre è supportare e sostenere gli operatori. Le informazioni per gli utenti dovranno essere appropriate alle loro modalità comunicative, e preferibilmente includere cartellonistica con modalità visive e strumenti di comunicazione aumentativa. Particolare attenzione andrà dedicata soprattutto a supportare gli utenti, ma anche gli operatori, nel lavaggio frequente e appropriato delle mani.

Nelle residenze alberga la popolazione più fragile ed esposta al maggior rischio di complicanze fatali associate all'infezione da SARS-CoV-2 quindi, considerata l'esperienza delle Regioni precocemente colpite dalla pandemia, si rende necessario disporre il divieto di accesso alla struttura da parte di familiari e conoscenti, (come indicato nel DPCM n. 9 marzo 2020 art. 2, comma q) e privilegiare i contatti telefonici o in videochiamata. La visita può essere autorizzata in casi eccezionali (es. situazioni di fine vita) soltanto dalla Direzione della struttura, previa appropriata valutazione dei rischi-benefici (*Indicazioni ad interim per la prevenzione e il controllo dell'infezione da SARS-CoV-2 in strutture residenziali sociosanitarie*. Versione del 16 marzo 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020; Rapporto ISS COVID-19, n.4/ 2020). In caso di accesso di visitatori esterni, deve essere attuata una verifica del loro stato di salute e dell'assenza di contatti a rischio nei 14 giorni precedenti l'accesso. Inoltre deve essere garantito il rispetto delle buone prassi per prevenire l'infezione. Il visitatore autorizzato dovrà indossare la mascherina chirurgica, effettuare la detersione delle mani e incontrare il proprio caro in un luogo dedicato che consenta il mantenimento delle distanze sociali prescritte.

L'utilizzo della mascherina chirurgica è un importante fattore di protezione della salute dell'operatore e di riduzione del rischio di contagio per tutto il contesto residenziale. Gli operatori devono indossare le mascherine chirurgiche sia mentre svolgono attività con i residenti che in presenza di utenti non impegnati in attività o altri operatori. Qualora dovesse ravvisarsi una carenza dei dispositivi di protezione individuale, per difficoltà di approvvigionamento, si raccomanda di garantire sempre un livello adeguato di protezione dando la priorità all'utilizzo dei DPI per gli operatori che lavorano con residenti casi sospetti o contatti stretti di COVID-19.

Gli interventi di gruppo devono essere riorganizzati in modo da osservare le misure igieniche stabilite per il contrasto alla diffusione dell'infezione COVID-19. Gli interventi indispensabili dovrebbero essere svolti in gruppi poco numerosi, in spazi ampi ed arieggiati, cercando di favorire il mantenimento della distanza sociale di sicurezza secondo le normative attuali.

Durante i pasti deve essere mantenuto adeguato distanziamento, eventualmente organizzando più turni e devono preferibilmente essere utilizzate posate, piatti e bicchieri mono-uso oppure applicate procedure che garantiscano adeguata igienizzazione delle posate, piatti e bicchieri riutilizzabili. È opportuno controllare attentamente che non si verifichino comportamenti quali gli scambi di cibo o di posate e stoviglie durante i pasti. Date le caratteristiche degli utenti, è opportuno implementare le attività di pulizia e sanificazione dedicando particolare attenzione a maniglie, pulsantiere e alle superfici di possibile contatto.

È opportuno definire uno o più momenti della giornata in cui le persone nello spettro autistico possano esprimere le loro critiche e i loro desideri rispetto alla riorganizzazione emergenziale della residenza. Questi pareri potrebbero riguardare le opzioni per i pasti, le preferenze per le attività o come redistribuirle durante la giornata. L'attenzione agli aspetti psicosociali nella creazione di siti di quarantena contribuisce in modo significativo al benessere delle persone che vi si trovano e a quello delle loro famiglie.

Va promossa l'attività fisica dei residenti e le uscite all'interno del perimetro della struttura laddove siano presenti cortili, giardini, aree esterne all'edificio.

Le attività che richiedono la compresenza di più persone (es.: riunioni di equipe), devono essere ridefinite in modo da rispettare più possibile le norme di contenimento dell'epidemia, per esempio venendo attuate solo in caso di indispensabilità, riducendo al minimo il numero di partecipanti con adeguato distanziamento, in ambienti areati e con l'utilizzo di mascherine chirurgiche per tutti i partecipanti.

Le strutture devono identificare preventivamente spazi/strutture residenziali assistenziali dedicati ove trasferire i pazienti affetti da COVID-19 che non necessitano di ricovero ospedaliero per evitare il diffondersi del contagio e potenziare il relativo setting assistenziale¹¹. È inoltre opportuno prevedere la possibilità di strutture ricettive nelle vicinanze della struttura residenziale che permettano di evitare il rientro a casa degli operatori impegnati nell'assistenza (ad esempio alberghi, appartamenti ecc.).

Qualora la residenza dovesse essere sottoposta a un isolamento obbligatorio o fiduciario o ad altre forme di auto-isolamento è importante prevedere una riorganizzazione delle attività che possa ridurre i rischi di scompenso psichico e comportamentale derivati dall'impossibilità di svolgere attività all'aperto. In questa situazione è ancor più importante garantire il massimo coinvolgimento attivo delle persone nello spettro autistico nella programmazione e nella scelta delle diverse attività da svolgere nella residenza. La maggior parte delle persone nello spettro autistico che vivono nelle residenze potrà avere gravi difficoltà a gestire in modo autonomo il proprio tempo libero che l'isolamento inevitabilmente produrrà, per questo motivo è necessario coprire questo tempo con l'organizzazione di nuove attività strutturate e/o prevedibili e modulari.

Le strutture residenziali dovrebbero effettuare una sorveglianza periodica dello stato di salute del loro personale e dei loro residenti (sintomi respiratori e/o febbre $\geq 37,5^{\circ}\text{C}$, e/o affaticamento respiratorio e/o altri sintomi simil influenzali inclusa diarrea). Nel caso in cui un operatore presenti tali sintomi, deve avvisare immediatamente il referente ed evitare di recarsi al lavoro, fino a diversa indicazione del referente e del proprio medico di medicina generale/delle autorità sanitarie, che andranno tempestivamente informati.

Qualora la valutazione del rischio consenta agli operatori contatti stretti di casi confermati COVID-19 di restare in servizio, se non positivi, si raccomanda che essi indossino sempre le mascherine chirurgiche (sia mentre svolgono attività con i residenti che in presenza di utenti non impegnati in attività o altri operatori) e prestino massima attenzione all'igiene delle mani.

Nel caso in cui un utente presenti sintomi suggestivi di COVID-19 deve essere contattata immediatamente la rete sanitaria regionale ai fini dei necessari accertamenti e provvedimenti. Stante il rischio di diffusione del contagio nelle strutture residenziali e all'esterno di esse (operatori e loro familiari) e il conseguente impatto epidemiologico, è fortemente raccomandata l'esecuzione del tampone naso-faringeo per ricerca di SARS-CoV-2 sia nell'utente/operatore sospetto sia in tutti i contatti stretti, onde poter immediatamente isolare operatori e pazienti positivi. Occorre, altresì, garantire la continuità dei servizi di mensa, lavanderia, pulizie e servizi connessi, estendendo anche a questi operatori le misure mirate a definire una eventuale infezione da SARS-CoV-2.¹²

¹¹ nota 0007864-25/03/2020-DGPROGS- MDS-P - Allegato Utente 2 (A02) Aggiornamento delle linee di indirizzo organizzative dei servizi ospedalieri e territoriali in corso di emergenza COVID-19

¹² nota 0007864-25/03/2020-DGPROGS- MDS-P - Allegato Utente 2 (A02) Aggiornamento delle linee di indirizzo organizzative dei servizi ospedalieri e territoriali in corso di emergenza COVID-19

L'utente con sintomi suggestivi di COVID-19 o risultato positivo al tampone andrebbe collocato in ambiente isolato. Nel caso di più pazienti positivi al tampone, questi possono essere isolati insieme nella stessa stanza o nello stesso nucleo abitativo. Nell'impossibilità di isolamento in stanza singola o *cohorting* di pazienti con COVID-19, fare indossare una mascherina chirurgica sia al paziente che all'altro ospite eventualmente in stanza, se tollerata.

Quando è necessaria assistenza diretta ad un paziente COVID+, applicare rigorosamente le precauzioni da contatto e *droplets*: guanti, mascherine chirurgiche, occhiali di protezione/visiera, grembiule/camicia monouso; se invece non è necessario contatto diretto, indossare la mascherina chirurgica, mantenere la distanza di almeno un metro ed evitare di toccare le superfici nella stanza del paziente. Effettuare frequentemente la sanificazione della stanza in cui è il paziente.

Qualora la struttura abbia un caso di COVID-19 o un focolaio epidemico, e i familiari per maggiore sicurezza e in accordo con la struttura decidano di riallocare il residente temporaneamente presso la propria famiglia in attesa di una normalizzazione della situazione all'interno della struttura, si raccomanda di garantire il rientro dei residenti nella medesima struttura riabilitativa al termine della emergenza.

Il rientro in servizio degli operatori dopo sintomatologia COVID+ deve avvenire solo a fronte di assenza di sintomatologia e della negativizzazione di due tamponi a distanza di 24 ore.

Rapporti ISS COVID-19

1. Gruppo di lavoro ISS Prevenzione e controllo delle Infezioni.
Indicazioni ad interim per l'effettuazione dell'isolamento e della assistenza sanitaria domiciliare nell'attuale contesto COVID-19. Versione del 7 marzo 2020.
Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020 (Rapporto ISS COVID-19, n. 1/2020)
2. Gruppo di lavoro ISS Prevenzione e controllo delle Infezioni.
Indicazioni ad interim per un utilizzo razionale delle protezioni per infezione da SARS-COV-2 nelle attività sanitarie e sociosanitarie (assistenza a soggetti affetti da covid-19) nell'attuale scenario emergenziale SARS-COV-2. Versione del 14 marzo 2020.
Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020 (Rapporto ISS COVID-19, n. 2/2020)
3. Gruppo di lavoro ISS Ambiente e Gestione dei Rifiuti.
Indicazioni ad interim per la gestione dei rifiuti urbani in relazione alla trasmissione dell'infezione da virus SARS-COV-2. Versione del 14 marzo 2020.
Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020 (Rapporto ISS COVID-19, n.3/2020)
4. Gruppo di lavoro ISS Prevenzione e controllo delle Infezioni.
Indicazioni ad interim per la prevenzione e il controllo dell'infezione da SARS-COV-2 in strutture residenziali sociosanitarie. Versione del 16 marzo 2020.
Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020 (Rapporto ISS COVID-19, n. 4/2020)
5. Gruppo di lavoro ISS Ambiente e Qualità dell'aria indoor.
Indicazioni ad per la prevenzione e gestione degli ambienti indoor in relazione alla trasmissione dell'infezione da virus SARS-CoV-2. Versione del 23 marzo 2020.
Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 5/2020).
6. Gruppo di lavoro ISS Cause di morte COVID-19.
Procedura per l'esecuzione di riscontri diagnostici in pazienti deceduti con infezione da SARS-CoV-2. Versione del 23 marzo 2020.
Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 6/2020).
7. Gruppo di lavoro ISS Biocidi COVID-19 e Gruppo di lavoro ISS Ambiente e Rifiuti COVID-19.
Raccomandazioni per la disinfezione di ambienti esterni e superfici stradali per la prevenzione della trasmissione dell'infezione da SARS-CoV-2. Versione del 29 marzo 2020.
Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 7/2020).
8. Osservatorio Nazionale Autismo ISS.
Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno delle persone nello spettro autistico nell'attuale scenario emergenziale SARS-COV-2. Versione del 30 marzo 2020.
Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 8/2020).

In preparazione

- Indicazioni *ad interim* su acqua e servizi sanitari in relazione alla diffusione del virus SARS-CoV-2
- Indicazioni *ad interim* sulla gestione dei fanghi di depurazione per la prevenzione della diffusione del virus SARS-CoV-2