

REGIONE ABRUZZO
DOCUMENTO DEL COMITATO TECNICO SCIENTIFICO REGIONALE
PER I DISTURBI DELLO SPETTRO DELL'AUTISMO
2 APRILE 2020

GESTIONE DELL'EMERGENZA COVID-19 E DEI FATTORI DI DISTRESS
PSICHICO PER LE PERSONE CON AUTISMO

RIFERIMENTI NORMATIVI

Richiamata la Delibera del Consiglio dei Ministri del 31 gennaio 2020, con la quale è stato dichiarato, per sei mesi, lo stato di emergenza sul territorio nazionale, relativo al rischio sanitario connesso all'insorgenza di patologie derivanti da agenti virali trasmissibili.

Visto il decreto legge del 23 febbraio 2020 n. 6, recante "Misure urgenti in materia di contenimento e gestione dell'emergenza epidemiologica da COVID-19" pubblicato nella GU n. 45 del 23 febbraio 2020, convertito con legge 5 marzo 2020 n. 13, pubblicata nella G.U. n. 61 del 9 marzo 2020.

Visto l'art. 13, comma 1, del D.L. n. 14 del 9 marzo 2020 che prescrive espressamente: "Al fine di impiegare il personale sanitario delle strutture pubbliche o private prioritariamente nella gestione dell'emergenza, le regioni e le province autonome, possono rimodulare o sospendere le attività di ricovero e ambulatoriali differibili e non urgenti, ivi incluse quelle erogate in regime di libera professione intramuraria".

Richiamata la dichiarazione dell'OMS, in data 11 marzo 2020, che nel caratterizzare l'emergenza da COVID-19 come pandemia richiede ai Paesi l'attuazione di provvedimenti urgenti e aggressivi.

Ribadita la finalità prioritaria di ridurre il sovraccarico di utenti e condizioni di sovraffollamento in ambiente sanitario, ritenendo a scopo preventivo e prudenziale di dover attivare ogni utile iniziativa tesa a ridurre il rischio di contagio attraverso misure di distanziamento sociale.

Visto il decreto legge del 17 marzo 2020 n.18, pubblicato sulla G.U. n.70 del 17 marzo 2020, recante "Misure di potenziamento del Servizio Sanitario Nazionale e sostegno economico per famiglie, lavoratori e imprese connesse all'emergenza epidemiologica da COVID-19".

Vista la Circolare del Ministero della Salute n.7865 del 25 marzo 2020 concernente "Aggiornamento delle Linee di Indirizzo organizzative dei servizi ospedalieri e territoriali in caso di emergenza COVID-19".

Considerato che l'OPGR n. 3 del 9 marzo 2020, nel sospendere, al punto 2, fino al 3 aprile 2020 le attività ambulatoriali svolte nella Regione, nei limiti e alle condizioni stabilite all'allegato B della stessa Ordinanza, **fa salve le prestazioni individuate come indispensabili dallo specialista di riferimento, incluse quelle in ADI**. L'allegato B indica che le strutture territoriali pubbliche e

private autorizzate e accreditate, che erogano prestazioni sanitarie e socio-sanitarie in regime semiresidenziale e domiciliare **proseguano la loro attività esclusivamente per le sole attività ritenute urgenti e indifferibili**, nel rispetto, comunque, delle misure precauzionali di contenimento del rischio, al fine di garantire ai pazienti la continuità dell'assistenza nelle condizioni di massima sicurezza e al personale di operare al minor livello di rischio possibile, nel rispetto di quanto previsto dal decreto legge n. 9 del 2 marzo 2020 e dai DPCM 4 e 8 marzo 2020.

La circolare esplicativa n. 3 del 19 marzo 2020 chiarisce che la decisione di ritenere urgente e indifferibile la prestazione sanitaria in un contesto emergenziale nazionale, non può che essere assunta caso per caso sotto la diretta responsabilità dello specialista di riferimento della struttura erogatrice; resta inteso che il medesimo specialista della struttura deve valutare il corretto rapporto tra benefici della cura, procrastinabilità dell'intervento assistenziale e maggiore esposizione del paziente ai rischi di contagio tenuto anche conto della specifica situazione clinica di particolare fragilità e/o immunodepressione che può caratterizzare talune categorie di pazienti eleggibili alla tipologia di prestazioni sanitarie in discorso.

Tanto premesso

Il Comitato Tecnico Scientifico regionale per i DSA, ex DGR 330/2018, anche in risposta alle segnalazioni pervenute dalle associazioni regionali maggiormente rappresentative delle persone con autismo, nel ribadire il carattere della assoluta urgenza e indifferibilità che devono presentare le prestazioni erogabili in un contesto di emergenza nazionale, ritiene opportuno che il modello organizzativo di gestione dell'assistenza territoriale deve rispettare i sistemi di sorveglianza sanitaria in termini di uniformità e equità di accesso, indicati dal Rapporto ISS COVID-19 n.8/2020 (versione 30 marzo), che il Comitato richiede di recepire integralmente (Allegato A).

RAZIONALE

Le persone con disabilità, specie intellettive e del neuro sviluppo, non sempre sono in grado di assumere comportamenti consapevoli e idonei ad evitare o ridurre i rischi di contagio. Trattandosi, inoltre, di persone con particolari patologie, correlate alla loro disabilità, rappresentano una popolazione maggiormente esposta al contagio.

Pur dovendo tenere conto dell'indifferibilità e della necessità dei provvedimenti finalizzati a contenere la diffusione del fenomeno pandemico, e della maggiore necessità di tutelare le persone più fragili, si raccomanda la necessità di assicurare, nei limiti del possibile e nel rispetto della normativa nazionale e dei provvedimenti regionali, la continuità assistenziale a persone per le quali lo stravolgimento del percorso riabilitativo, unito alle disposizioni per il distanziamento sociale e l'obbligo di permanenza nel domicilio, rischia di comportare un severo peggioramento in termini di salute e qualità della vita, oltre che porre la famiglia sotto una pressione difficilmente sostenibile. Attualmente i setting di presa in carico di utenti con autismo, programmati nella Regione Abruzzo a seguito di DGR 437/2017 e 360/2019, sono:

- gli ambulatori dedicati per l'autismo;
- i centri diurni semiresidenziali per l'autismo;

- i nuclei residenziali dedicati per l'autismo in età adulta;
- i programmi extramurari/domiciliari autorizzati e/o convenzionati dalla Regione/ASL, ai sensi dell'art. 7 dell'Allegato 1 alla DGR 437/2017 e della DGR 360/2019.

INTERVENTI

A. Indicazioni per la continuità della presa in carico

Nel rispetto degli obblighi dettati dalla normativa nazionale e regionale in materia di contrasto alla diffusione pandemica di COVID-19, le **attività ambulatoriali** devono necessariamente continuare a rimanere sospese fino a nuova disposizione normativa. Tuttavia, gli erogatori dei servizi ambulatoriali possono assicurare supporto alla famiglia dell'utente, e in modo diretto all'utente stesso per le condizioni di alto funzionamento, attraverso modalità telematiche di monitoraggio e counseling, con condivisione di materiali di lavoro e gestione a distanza di interventi mirati.

Analoghe disposizioni restano valide per gli erogatori di **servizi assistenziali extramurari/domiciliari**, fatto salvi i casi in cui si renda assolutamente necessaria e indispensabile un'azione compensativa dell'attività domiciliare, certificata e motivata dallo specialista della ASL di riferimento¹; in tal caso l'erogatore del servizio può assicurare, sia pure con cadenze diverse rispetto all'abituale calendario di presa in carico, interventi di operatori per l'alleggerimento del carico familiare anche attraverso uscite programmate dell'utente. In ottemperanza dell'art. 48 Decreto Legge n. 18 del 17 marzo 2020, tali servizi si possono svolgere secondo priorità individuate dall'Azienda Sanitaria, tramite coprogettazioni con gli enti gestori, impiegando i medesimi operatori ed i fondi ordinari destinati a tale finalità. In tal caso l'Azienda Sanitaria, si fa carico di approfondire il possibile rischio COVID-19 dell'utente e dei conviventi ove necessario (anche mediante esecuzione di tampone per test diagnostico) e ove possibile della messa in disponibilità, dei Dispositivi di Protezione Individuale per gli operatori sanitari. Resta fermo l'obbligo di utilizzo dei DPI secondo le disposizioni nazionali e regionali (OPGR n.12/2020).

Viene, inoltre, confermata la sospensione delle attività delle **strutture semiresidenziali (centri diurni)**, fatto salvo che l'Azienda Sanitaria Locale può, previa valutazione e certificazione da parte dello specialista della ASL¹, **d'accordo con gli enti gestori** dei centri diurni socio-sanitari e sanitari, attivare interventi non differibili in favore delle persone con disabilità ad alta necessità di sostegno sanitario, ove la tipologia delle prestazioni e l'organizzazione delle strutture stesse consenta il rispetto delle previste misure di contenimento (art. 47 Decreto Legge n. 18 del 17 marzo 2020).

Compete alla responsabilità delle Direzioni Sanitarie Aziendali la trasmissione, "nel rispetto della normativa sui dati sensibili", di copia dei suddetti certificati specialistici al competente servizio ispettivo e controllo qualità del Dipartimento Sanità che, con il supporto del Comitato Tecnico per l'Autismo, può svolgere attività di verifica e monitoraggio.

Le famiglie potranno altresì usufruire di servizi di monitoraggio e counseling, attraverso modalità telematiche, che le strutture del territorio stanno già attivando in forma "volontaria" nell'ambito della propria "Mission" e nello spirito di vicinanza alle famiglie, ovvero di altri servizi predisposti da remoto che la Regione con successivo provvedimento vorrà formalizzare ad integrazione e/o sostituzione temporanea delle prestazioni secondo le contrattualizzazioni in essere.

¹ Lo specialista può richiedere, ove possibile, il consenso dell'UVM di riferimento alla modifica del PRI precedentemente autorizzato, e in tal caso il parere dovrà essere rilasciato entro e non oltre 48 ore dalla richiesta.

B. Permessi di uscita per utenti e familiari accompagnatori

Deve essere consentito al singolo familiare che convive in casa con figli o parenti o affini affetti da disturbo dello spettro autistico, certificato anche per via telematica dai Servizi Sanitari Competenti pubblici, e dal quale possono derivare problematiche comportamentali tali da richiedere uscite esterne per contrastare il rischio di aggravamento delle condizioni cliniche, di potersi spostare oltre la possibilità della propria abitazione, comunque entro i limiti del territorio comunale di residenza o domicilio, al solo scopo di consentire la migliore gestione del soggetto con disturbi autistici.

A differenza dell'accompagnatore, la persona con autismo può non essere dotata di D.P.I. qualora non tollerante, pur essendone l'uso fortemente consigliato. Permane il divieto alla compresenza in ambienti confinati di luoghi pubblici accessibili, inclusi gli esercizi commerciali autorizzati. Non vi sono limitazioni all'utilizzo dell'autovettura come forma di uscita, ferme restando le disposizioni di rispetto di confini del territorio comunale di residenza o domicilio.

C. Presa in carico pazienti COVID-19

In conformità con le indicazioni della Circolare del Ministero della Salute n. 7865 del 25 marzo 2020, nell'ambito della presa in cura e sorveglianza attiva, qualora persone con autismo o loro familiari conviventi siano sottoposti a isolamento domiciliare obbligatorio in quanto affetti da COVID-19, valutate le singole condizioni relazionali, abitative e sociali e qualora le medesime non risultino idonee a garantire l'isolamento, i servizi di sanità pubblica territorialmente competenti adottano tutte le misure necessarie per assicurare la massima tutela e il supporto per le necessità della vita quotidiana. Al riguardo la Azienda Sanitaria competente per territorio, in considerazione di quanto previsto dall'art. 4, comma 1 del D.L. 17 marzo 2020 n. 18 al fine di contenere il rischio di contagio connesso alle situazioni intra familiari e a causa di ragioni logistiche, strutturali e socio-economiche rivolte a quei soggetti che non possono essere accolti in isolamento presso il proprio domicilio, identifica una struttura in grado di accogliere persone con disturbo dello spettro autistico qualora l'isolamento al domicilio non sia più possibile per ospedalizzazione dei genitori/caregiver, anche presso strutture residenziali e/o alberghiere.

In ambito regionale su proposta delle Direzioni Aziendali si raccomanda di identificare in una o più strutture COVID, aree distinte dedicate all'assistenza in regime di ricovero di persone con autismo. Si raccomanda fortemente l'implementazione del costante coinvolgimento delle famiglie con persone affette da DSA per l'individuazione delle criticità e priorità, attraverso la creazione di una rete in grado di coinvolgere servizi pubblici, erogatori privati accreditati e associazioni di volontariato.