

Vaccinazione anti SARS-CoV2 / COVID-19 per le persone con disabilità

Priorità e indicazioni operative

VERSIONE - 15 FEBBRAIO

ASMeD – ASSOCIAZIONE PER LO STUDIO DELL'ASSISTENZA MEDICA
ALLA PERSONA CON DISABILITA'

Carla Benassai¹, Luigi Vittorio Berliri², Stefano Cappanera³, Filippo Ghelma⁴, Flavio Girardi⁵,
Eluisa Lo Presti⁶, Nicola Panocchia⁷, Michela Salandin⁸

1. Azienda USL Toscana Centro, PASS (Percorsi Assistenziali per Soggetti con Bisogni Speciali) – Ospedale di Empoli
2. Cooperativa Sociale Spes Contra Spem - Roma
3. Azienda Ospedaliera Santa Maria - DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance) - Terni
4. ASST Santi Paolo e Carlo - DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance) – Ospedale San Paolo di Milano
5. Azienda Sanitaria dell'Alto Adige, DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance) - Ospedale di Bolzano – Referente programma vaccinale Provincia Autonoma di Bolzano
6. Azienda USL Toscana Nord Ovest, PASS (Percorsi Assistenziali per Soggetti con Bisogni Speciali) Toscana
7. Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli, IRCCS – Roma
8. Azienda Sanitaria dell'Alto Adige, DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance) - Ospedale di Bolzano

Sommario

1.	Premessa	Pag. 4
2.	Metodo	Pag. 7
3.	Priorità delle persone con disabilità nella campagna vaccinale	Pag. 7
4.	Indicazioni operative per la vaccinazione delle persone con disabilità ...	Pag. 10
5.	Documenti di riferimento	Pag. 14
6.	Allegati:	
	6.1 Scheda anamnesi comportamentale.....	Pag. 16
	6.2 La vaccinazione per immagini (CAA)	Pag. 18

Acronimi e abbreviazioni

ASMeD: Associazione per lo Studio dell'assistenza Medica alla persona con Disabilità

DAMA: Disabled Advanced Medical Assistance

PASS: Percorsi Assistenziali per Soggetti con bisogni Speciali

DNS: Disturbi del Neurosviluppo

MMG: Medico di Medicina Generale

SARS-CoV2: Severe Acute Respiratory Syndrome - CoronaVirus 2

TNF: Tampone Naso-Faringeo

CAA: Comunicazione Aumentativa Alternativa

CAP: Comunità Alloggio Protetta

NIV: Non Invasive Ventilation

TAC: Tomografia Assiale Computerizzata

RNM: Risonanza Nucleare Magnetica

Definizioni

Ospedale DAMA/PASS: ospedale in cui in cui sono presenti servizi ambulatoriali e di ricovero con percorsi diagnostico-terapeutici adattati ai bisogni e alle caratteristiche delle persone con disabilità intellettive (gravi problemi di comunicazione e collaborazione) e/o fisiche, che di norma avrebbero difficoltà ad accedere ai servizi sanitari concepiti e organizzati per la popolazione generale "normodotata".

ASMeD: Associazione costituita da medici, infermieri e da quegli operatori sanitari che nell'ambito della professione si occupano della cura e dell'assistenza alle persone con disabilità, con lo scopo di mettere in atto tutte le azioni utili e necessarie a garantire il diritto alla salute e l'accesso alle cure delle persone con disabilità, sanciti dalla Costituzione italiana, dalla Convenzione ONU sui diritti delle Persone con disabilità e declinato nella Carta dei Diritti delle persone con disabilità in ospedale, promuovendo la ricerca e il confronto sulla medicina e sull'organizzazione sanitaria finalizzate alle cure e all'assistenza delle persone con disabilità, con particolare riferimento a quelle con marcate difficoltà cognitive, comunicative e/o neuromotorie, nonché persone con disabilità sensoriali.

Il principio fondante dell'assistenza medica alle persone con disabilità è quello della medicina e del nursing centrati sul paziente e sulla personalizzazione delle cure e adattati, secondo il principio degli "accomodamenti ragionevoli" alle caratteristiche delle persone con disabilità - sempre con particolare riferimento alle forme sopra indicate-, che costituiscono le fondamenta del modello organizzativo DAMA - "Disabled Advanced Medical Assistance".

1. PREMESSA

Il lavoro che segue parte dal presupposto antropologico e filosofico (tutta la scienza parte da presupposti antropologici e filosofici, altrimenti sarebbe solo tecnica!) che tutte le persone abbiano diritto a una vita dignitosa e ricca. Oltre ad essere un convincimento di chi scrive, è scritto nella Carta Costituzionale, recentemente richiamata dal Presidente della Repubblica.

Il Presidente Mattarella, infatti, citando la Costituzione ha affermato: "La nostra Costituzione¹ all'articolo 3, richiede alla Repubblica di rimuovere gli ostacoli allo sviluppo della personalità. È un'applicazione dei doveri di solidarietà indicati dall'articolo 2 della Costituzione: nessuno può essere abbandonato di fronte alle difficoltà. La nostra bella Italia se perdesse - o anche soltanto se attenuasse - il senso della solidarietà e del rispetto di ogni persona tradirebbe i suoi valori e la sua storia. Questo non avverrà."²

Il diritto alla salute e alla cura è garantito inoltre dall'articolo 32³ della Costituzione italiana e dall'articolo 25 delle Convenzioni delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità⁴. La Convenzione delle Nazioni Unite inoltre indica gli strumenti che devono essere impiegati nelle scelte politiche e amministrative per garantire i diritti delle persone con disabilità su base di eguaglianza con gli altri.

È quindi un dovere di giustizia da parte della società mettere in grado le persone con disabilità di essere curate su una base di eguaglianza e non discriminazione. È sottolineato nella **Carta dei diritti delle persone con disabilità in ospedale**⁵, che traduce i diritti contenuti nella Carta europea dei diritti del malato nelle esigenze delle persone con disabilità.

¹ Art. 2. *La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo, sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale.* Art. 3. *Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale [XIV] e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso di razza, di lingua, di religione di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali. È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese.*

² Sergio Mattarella, Castelporziano, settembre 2019

³ Art. 32. *La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.*

⁴ Articolo 25. *Salute. Gli Stati Parti riconoscono che le persone con disabilità hanno il diritto di godere del migliore stato di salute possibile, senza discriminazioni fondate sulla disabilità. Gli Stati Parti adottano tutte le misure adeguate a garantire loro l'accesso a servizi sanitari che tengano conto delle specifiche differenze di genere, inclusi i servizi di riabilitazione. In particolare, gli Stati Parti devono: (a) fornire alle persone con disabilità servizi sanitari gratuiti o a costi accessibili, che coprano la stessa varietà e che siano della stessa qualità dei servizi e programmi sanitari forniti alle altre persone, compresi i servizi sanitari nella sfera della salute sessuale e riproduttiva e i programmi di salute pubblica destinati alla popolazione; (b) fornire alle persone con disabilità i servizi sanitari di cui hanno necessità proprio in ragione delle loro disabilità, compresi i servizi di diagnosi precoce e di intervento d'urgenza, e i servizi destinati a ridurre al minimo ed a prevenire ulteriori disabilità, segnatamente tra i minori e gli anziani; (c) fornire questi servizi sanitari alle persone con disabilità il più vicino possibile alle proprie comunità, comprese le aree rurali; (d) richiedere agli specialisti sanitari di prestare alle persone con disabilità cure della medesima qualità di quelle fornite agli altri, in particolare ottenendo il consenso libero e informato della persona con disabilità coinvolta, accrescendo, tra l'altro, la conoscenza dei diritti umani, della dignità, dell'autonomia, e dei bisogni delle persone con disabilità attraverso la formazione e l'adozione di regole deontologiche nel campo della sanità pubblica e privata; (e) vietare nel settore delle assicurazioni le discriminazioni a danno delle persone con disabilità, le quali devono poter ottenere, a condizioni eque e ragionevoli, un'assicurazione per malattia e, nei paesi nei quali sia consentito dalla legislazione nazionale, un'assicurazione sulla vita; (f) prevenire il rifiuto discriminatorio di assistenza medica o di prestazione di cure e servizi sanitari o di cibo e liquidi in ragione della disabilità.*

⁵ <https://spescontraspeem.it/carta-dei-diritti-delle-persone-con-disabilita-in-ospedale/>

Allo stesso principio si è richiamato Papa Francesco che nell'enciclica *Fratelli Tutti* fa riferimento alla "inalienabile dignità di ogni persona umana"⁶

Ogni persona è diversa, non si possono immaginare standard identici per tutti. La medicina per un neonato non ha gli stessi standard di quella per un anziano. Sembrerebbe ovvio. Una persona con disabilità ha, come cittadino, i medesimi diritti, tra cui il diritto alla cura, degli altri cittadini. Ma per godere dei medesimi diritti non si possono avere le medesime cure. È profondamente ingiusto "far parti uguali tra diseguali"⁷.

Le persone con disabilità non hanno diritti speciali, hanno gli stessi diritti di tutti, ma hanno necessità di risposte diverse per poter usufruire degli stessi diritti.

È sempre più necessario pensare a una medicina "su misura".

A questo proposito, assumono particolare importanza due principi sanciti dalla citata Convenzione delle Nazioni Unite: la progettazione universale e **l'accomodamento ragionevole**: quest'ultimo stabilisce che lo stato firmatario ha l'obbligo di porre in essere "le modifiche e gli adattamenti necessari ed appropriati che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo adottati, ove ve ne sia necessità in casi particolari, per garantire alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali."

ASMeD nei due documenti su Covid-19 e disabilità^{8,9} pubblicati precedentemente ha proposto un'analisi delle principali criticità nel godimento al diritto alla salute delle persone con disabilità, nella contingenza della pandemia, cercando di proporre alcune strategie e applicazioni del principio dell'accomodamento ragionevole, nella gestione del rischio di contagio e sulle misure di prevenzione adattate alle persone con disabilità, che in nota si richiamano¹⁰.

⁶ Lettera enciclica FRATELLI TUTTI del Santo Padre Francesco Sulla fraternità e l'amicizia sociale, 2020, 39

⁷ Lorenzo Milani, 1967

⁸ Indicazioni operative igienico-sanitarie ed ergonomiche per la gestione del rischio COVID-19 con le persone con disturbi del neuro sviluppo e/o disabilità intellettiva, nei percorsi ospedalieri ed ambulatoriali

⁹ Indicazioni operative igienico-sanitarie ed ergonomiche per la gestione del rischio COVID-19 con le persone con disturbi del neuro sviluppo e/o disabilità intellettiva, nelle strutture semiresidenziali, residenziali e negli inserimenti lavorativi

¹⁰ **Qui di seguito riportiamo i principi su cui costruire le azioni nei servizi sanitari**, affinché sia garantito l'effettivo esercizio del diritto delle persone con disabilità, durante la pandemia COVID, già richiamati in precedenti documenti ASMeD:

- diritto a ricevere le cure più adeguate, su base di eguaglianza con gli altri
- le persone non devono subire discriminazioni per la loro condizione di disabilità
- **nella prevenzione**, così come **nei percorsi clinici**, diagnostico terapeutici, hanno il diritto di vedere applicato il **principio dell'accomodamento ragionevole**. In particolare:
 - **il principio della prevenzione di comunità**: l'adattamento richiesto è l'applicazione tutte le misure di sorveglianza sanitaria e di screening alle persone che vivono con e intorno alle persone con disabilità;
 - esecuzione di test, di provata affidabilità, che comportino **una minor invasività ed una maggiore tolleranza** e, in caso di indisponibilità, adottare **procedure di prevenzione adattate**;
 - **presenza di accompagnatore** durante la degenza ospedaliera;
 - **rendere possibili le visite** dei familiari nelle residenze;
 - **rendere possibili le uscite** delle persone con disabilità dalla residenza, nel rispetto delle misure di prevenzione necessarie;
 - **rendere possibili le normali attività** delle persone con disabilità, alla stregua della popolazione generale;
 - rafforzare l'accessibilità fisica e cognitiva agli ambienti di vita in comunità e di cura;
 - **organizzare uno spazio vitale per le relazioni** negli ambienti in cui viene prestare l'assistenza in caso di contagio da Sars-CoV2 in condizioni asintomatiche e sintomatiche
- è necessario che i bisogni delle persone con disabilità siano rappresentati negli organi decisionali per la gestione della pandemia, a livello regionale e nazionale.
- il principio delle residenzialità a misura di persona, di nucleo familiare, dovrebbe essere un elemento fondante nella gestione del rischio da contagio Covid-19, avviando così tutte le riorganizzazioni possibili nel breve e medio periodo, seguite da una riforma generale nel lungo periodo. I principi e metodi ergonomici del design for all - progettazione universale dovrebbero guidare gli interventi di progettazione, riprogettazione e accomodamento degli ambienti di vita e di cura, degli arredi, degli oggetti d'uso quotidiano in modo tale da valorizzare le funzionalità fisiche, cognitive

Tra questi, la necessità e l'opportunità, per la somministrazione del vaccino, di dare priorità alle persone con disabilità residenti nelle RSD, nelle case famiglia e agli operatori nonché, immediatamente dopo, a tutte le persone con disabilità grave e ai loro *caregiver*.

Il principio degli accomodamenti ragionevoli deve essere parimenti applicato alla prevenzione, anche nella complessità del contenimento del contagio durante una pandemia: **i percorsi di prevenzione deve essere adattata alle persone con disabilità.**

Infatti, per dare risposte ai diritti delle persone con disabilità in sanità, non sono necessari stravolgimenti. È sufficiente cambiare modo di pensare e di organizzare. La pratica clinica degli associati ASMeD in questi anni ci ha dato conferma che anche nel mondo sanitario è possibile rispettare i diritti delle persone con disabilità con costi limitati e comprovata efficienza.

In questo periodo di pandemia da Covid-19, in cui tutto il mondo sta ripensando alle sue relazioni, e la medicina sta cercando nuove risposte la associazione ASMeD vuole provare a dare un contributo per riuscire a curare i pazienti con disabilità.

“Si può fare”. Ma solo a certe condizioni.

La prima condizione è, come è prassi da sempre, il riconoscersi non onnipotenti.

La seconda è lavorare in rete: sapere di essere soggetti in costante relazione con altri. Un professionista esperto lo si riconosce quando sa avvalersi della esperienza di altri colleghi. È la prassi con cui i professionisti di ASMeD lavorano.

Proveremo nel presente documento a suggerire alcune risposte ad alcune domande:

- È necessario dare priorità alle persone con disabilità nella vaccinazione? Anche se si tratta di disabilità psichica?
- Che ruolo ha il *caregiver* di una persona con disabilità? A quali condizioni esso può essere una risorsa per l'ospedale e per i servizi sanitari in genere? Perché vaccinarlo?
- Si possono fare protocolli con regole uguali per tutti?
- È utile organizzare un percorso per la vaccinazione per le persone con disabilità?
- Come fare per non segregare molte persone che avrebbero bisogno, a certe condizioni, di relazioni importanti?

La responsabilità di ciascuno di noi non inizia e non finisce in un protocollo, ma inizia e finisce dietro domande esistenziali profonde, che devono certo ispirare protocolli e buone prassi.

Le domande sono: “Dove sono? Verso dove vado? Chi sono gli altri per me?” ovvero: questo protocollo, se applicato, cosa produce? Produce salute, benessere? A chi? A me o alla persona di cui mi devo prendere cura? “In che modo”? Questa ultima è la domanda delle domande. In che modo? Cure appropriate. Risposte diverse, ragionevoli accomodamenti, da costruire nei contesti in cui ci si trova.

Nel caso del COVID, significa ad esempio che devo effettuare il tampone soltanto se è indispensabile, in sedazione a coloro che non potrebbero farlo diversamente e che dovrò sperimentare e trovare soluzioni diverse e raccomandare pratiche diverse (tampone nasale anteriore o tampone salivare, ad esempio), ricercando attivamente di avere a disposizione il test a minore invasività possibile e sempre il migliore adattamento per il singolo individuo rispetto a quanto disponibile.

Se una persona affetta da disabilità con sospetto COVID va ricoverata in reparto, ricovero il *caregiver* assieme alla persona disabile? E se non c'è a disposizione un posto letto anche per il

e relazionali della persona con disabilità, riducendo al minimo le disabilità prodotte dall'interazione difficile con elementi di un sistema ancora regolato in larga misura da standard pensati per l'utente medio.

caregiver, gli offro una poltrona letto per star vicino al disabile e creo così le condizioni di sicurezza per tutti.

Dopo aver affrontato questi temi, nei documenti già citati, ci accingiamo a declinare il razionale della priorità delle persone con disabilità nella campagna vaccinale e le indicazioni operative per un'organizzazione ed esecuzione della vaccinazione adattata alle caratteristiche della persona.

Se rimettiamo al centro le persone e attorno ai più fragili costruiamo le risposte, gli ambienti di vita e di cura, i protocolli e le prassi (che di seguito proponiamo) verranno di conseguenza.

2. METODO

Il documento è stato redatto da professionisti membri dell'**Associazione per lo Studio dell'Assistenza Medica alla persona con Disabilità (ASMeD)** sulla base della propria esperienza professionale durante la gestione della pandemia da SARS-CoV2, nell'adattamento delle misure di prevenzione del contagio alle persone con disabilità fisico motoria, disturbi del neurosviluppo e/o disabilità intellettiva o sensoriale. Il principio informatore del lavoro è quello degli "accomodamenti ragionevoli"¹¹, che guida gli operatori sanitari dell'ASMeD nella pratica clinica rivolta alle persone con disabilità, in particolare negli ospedali in cui sono presenti servizi DAMA/PASS.

L'obiettivo è descrivere gli adattamenti utili al corretto coinvolgimento delle persone con disabilità nella campagna vaccinale anti-Covid-19.

Il presente documento è stato ottenuto attraverso un processo Delphi, preceduto da una mappatura della letteratura internazionale (da marzo 2020 a febbraio 2021) e dei documenti nazionali e regionali sull'argomento. Una mappatura sistematica della letteratura si differenzia da una revisione sistematica per l'ampiezza dell'area della ricerca, le domande e i limiti dei dati estratti. Successivamente il "facilitatore" del processo Delphi ha costituito un gruppo di esperti al quale ha sottoposto una sintesi dei documenti esaminati e un elenco di domande orientate alla loro modifica e integrazione. Gli esperti sono stati selezionati sulla base delle conoscenze che potevano fornire attraverso opinioni e punti di vista. Le risposte dei membri del gruppo sono state raccolte e analizzate dal "facilitatore", che ha identificato punti di vista comuni e divergenti. Il processo si è esteso, attraverso un sistema di tesi e antitesi, per tre round, alla fine dei quali sono stati raggiunti risultati stabili.

In considerazione del rapido evolversi della situazione, dell'aggiornamento delle conoscenze sulla prevenzione e gestione del rischio da Covid-19 e della pubblicazione di nuovi atti normativi, il presente documento potrà essere aggiornato periodicamente. I contenuti degli aggiornamenti verranno ottenuti sempre attraverso processi Delphi.

3. PRIORITÀ DELLE PERSONE CON DISABILITÀ NELLA CAMPAGNA VACCINALE

a. **Fragilità e rischio di infezione Covid-19 nelle persone con disabilità**

Il piano strategico nazionale del 12 dicembre 2020, del Ministero della Salute e altri enti e agenzie nazionali, indicava tra le categorie prioritarie della fase 2, la "popolazione con almeno una comorbidità"¹². Successivamente, un documento degli stessi enti, del 8 febbraio 2021 ha precisato le priorità dei gruppi target della vaccinazione¹³ e sono state prioritariamente

¹¹ Cit. da art. 2 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, 13 dicembre 2006; ratificata in Italia con L. n.18 del 3 marzo 2019

¹² Vaccinazioni anti SARS-CoV2. Piano Strategico. Aggiornamento del 12 dicembre, pag. 6-7

¹³ Vaccinazioni anti SARS-CoV2. Raccomandazioni ad interim sui gruppi target della vaccinazione anti -SARS-CoV2/COVID-19

considerate le aree di patologie, tra cui le "condizioni neurologiche e disabilità (fisica, sensoriale, intellettiva, psichica).

Tuttavia, nello stesso documento è definita la gerarchia di priorità tra le categorie successive alla fase 1, distinguendo la popolazione in 6 categorie:

- categoria 1. Le persone estremamente vulnerabili, intese come affette da condizioni che per danno d'organo pre-esistente, o che in ragione di una compromissione della risposta immunitaria a SARS-CoV2 hanno un rischio particolarmente elevato di sviluppare forme gravi o letali di Covid-19 a partire da 16 anni di età (tabella 2 del documento citato)
- categoria 2. Le persone di età compresa tra 75 e 79 anni
- categoria 3. Le persone di età compresa tra 70 e 74 anni
- categoria 4. Le persone con aumentato rischio clinico se infettate da SARS-CoV2, tra 16 e 69 anni di età (tabella 4 del documento citato)
- categoria 5. Le persone di età compresa tra i 55 e i 69 anni senza condizioni che aumentano il rischio clinico
- categoria 6: Le persone di età compresa tra i 18 e 54 anni senza condizioni che aumentano il rischio clinico.

Le persone con disabilità, di età < 70 anni, sono incluse nella categoria 4, tranne le persone con sindrome di Down o con alcune patologie neurodegenerative, incluse nella categoria 1.

Invece, la necessità di inserire le persone con disabilità in una categoria prioritaria nel piano vaccinale si rende necessaria per una serie di ragioni: in caso di infezione da Covid-19, queste persone evidenziano criticità riguardo l'impiego di misure preventive, la diagnosi, l'isolamento/quarantena domiciliare, la gestione intraospedaliera di un eventuale ricovero, la prognosi e non ultima il rischio di un ulteriore isolamento sociale e regressione cognitiva. Di seguito si argomenta, specificamente, ciascun fattore di rischio.

b. Misure di prevenzione

Per le persone con disabilità intellettiva le misure di prevenzione, quali distanziamento interpersonale e uso della mascherina, sono poco praticabili. Infatti, la mascherina può essere non tollerata e rimossa e, per molte persone con diversa tipologia di disabilità (intellettiva, fisica, sensoriale) e scarsa autosufficienza è impossibile osservare un distanziamento interpersonale, perché hanno necessità di un sostegno per svolgere le normali attività quotidiane (mangiare, bere, vestirsi, toilette) e devono essere necessariamente supportate dal *caregiver* per il loro accudimento.

Proprio per questo motivo, **le persone con disabilità presentano maggiore rischio di infezione e di ospedalizzazione, e una prognosi peggiore**, particolarmente aumentato se vivono in RSD, case famiglia, o frequentano centri diurni.

c. Diagnosi

Può essere particolarmente difficile l'effettuazione della diagnosi microbiologica, poiché l'impiego del tampone nasofaringeo è particolarmente invasivo e può non essere tollerato, tanto da rendere necessario ricorrere alla sedazione per la sua esecuzione, mentre il tampone salivare, come altri, meno invasivi, non sono ancora disponibili su larga scala.

Parimenti, la diagnosi clinica. Infatti, ad esempio, in una persona con autismo anche un semplice prelievo ematico può rivelarsi di non facile esecuzione e, in alcuni casi, è necessario ricorrere alla sedazione per l'effettuazione di esami radiologici quali TAC o RMN.

d. Effetti dell'isolamento/quarantena

Anche l'isolamento fiduciario o la quarantena possono costituire un grave problema per le persone con disabilità. Infatti, oltre alla riduzione dei supporti sociali già avvenuta nel corso di questa pandemia, una misura di isolamento/quarantena pone la necessità di isolare il disabile all'interno del luogo in cui vive, teoricamente una stanza, e di limitare al massimo i contatti con altre persone. Questa misura è spesso impossibile da applicare per la necessità costante di supporto. Inoltre, essere rinchiusi in ambiti ristretti per un periodo di minimo 10 giorni, può provocare fenomeni di agitazione psicomotoria e regressione cognitiva nelle persone con disturbi del neurosviluppo e/o disabilità intellettiva.

e. Decorso Malattia e degenza ospedaliera

In caso d'infezione, con necessità di ospedalizzazione, possono insorgere diverse problematiche:

- la necessità, durante la degenza, di aver accanto 24 ore su 24 il *caregiver* che possa sia fungere da interfaccia con l'equipe sanitaria per evidenziare le necessità del paziente (dolore, sete, ecc.), sia assicurare un'assistenza più continua, rispetto a quanto previsto nei reparti di degenza Covid-19;
- la difficoltà o impossibilità di fornire le cure necessarie, visto che a causa della scarsa tolleranza del paziente con DNS/disabilità intellettiva, potrebbe essere impossibile effettuare una terapia ventilatoria non invasiva (NIV) che preveda maschere o cannule nasali ad alti flussi di ossigeno. Questo implica la necessità di passare a tecniche di ventilazione più invasive (intubazione orotracheale), gravate di maggiori rischi di complicanze, da eseguirsi necessariamente in sedazione e in terapia intensiva;
- il rischio che in caso di scarsità di risorse, quali posti letto in terapia intensiva o sub-intensiva, alla persona con disabilità venga negato all'accesso a queste risorse a causa di una non corretta valutazione della sua prognosi per pregiudizi legati alla sua qualità di vita.
- Anche il decorso domiciliare della malattia rischia di porre problematiche di gestione sia alla stessa persona con disabilità che dei suoi *caregiver*, con rischi di peggiorare il decorso della malattia da una parte, e di grave isolamento sociale dall'altra. Infatti, possono venir meno i supporti indispensabili sia per la gestione quotidiana che per quella della malattia.

f. Prognosi

Pur non esistendo in letteratura dati stabilizzati sulla mortalità delle persone con disabilità per Covid-19, sappiamo che tutte le persone con disabilità sono più vulnerabili sia all'infezione sia alle complicanze della malattia da SARS-Cov2.

Tuttavia, i dati della letteratura pre-Covid evidenziavano come la principale causa di mortalità nelle persone con disabilità intellettiva sia l'insufficienza respiratoria.

Anche per la disabilità fisica, come quella correlata alle malattie degenerative neuromuscolari e genetiche, rende il paziente più vulnerabile a contrarre la malattia e a presentare complicanze respiratorie con prognosi peggiore.

g. Conclusioni sulle priorità

Per tutte le problematiche che abbiamo esposto, riteniamo che le persone con disabilità abbiano degli oggettivi svantaggi in caso di infezione Covid-19, rispetto alla popolazione generale, poiché mettono a rischio il loro diritto alla salute e all'accesso alle cure sanitarie. Questo li rende una popolazione particolarmente vulnerabile.

Per tutte queste ragioni, la vaccinazione per Covid-19 può essere considerata a tutti gli effetti un'applicazione del principio dell'accomodamento ragionevole in grado di:

- garantire il diritto alla prevenzione e alla salute delle persone con disabilità

- mitigare e/o annullare gli oggettivi svantaggi che le persone con disabilità subiscono in caso di infezione, mediante la prevenzione dell'infezione stessa
- evitare la discriminazione.

Pertanto, ASMeD, sulla base della valutazione sanitaria dei rischi dell'infezione da Covid-19 e della mortalità e morbilità evitabile con la profilassi precoce, ritiene che:

- **le persone con disabilità vengano inserite in lista prioritaria nel piano nazionale vaccinazioni anti SARS-CoV2 e, con riferimento al documento del 8 febbraio, nella categoria 2 della fase 2;**
- la precocità della vaccinazione sia di maggior importanza rispetto ai vantaggi di un vaccino somministrabile in un'unica dose di pari efficacia, ma disponibile in tempi più lunghi, non ancora conosciuti. Ritardare la vaccinazione di persone che ne hanno la priorità oppure optare per vaccini meno efficaci, non sarebbe la scelta giusta nell'ottica di uguaglianza del diritto alla salute;
- **la vaccinazione debba essere estesa ai *caregiver***, che sia un familiare o un assistente personale (oltre che al personale delle strutture, RSD, Case famiglia, centri diurni);
- **per tutelare la salute dei bambini e ragazzi con disabilità di età < 16 anni**, non essendo disponibile un vaccino indicato per la loro età, **si debba estendere la vaccinazione al nucleo dei familiari conviventi;**
- **debbano essere garantite modalità operative, organizzazione logistica, tempistica, che consentano la somministrazione del vaccino in condizioni ottimali, anche per quelle persone per cui può essere problematica l'esecuzione di una puntura intramuscolare:** è compito delle istituzioni sanitarie di trovare le soluzioni, per quali offriamo considerevoli riferimenti nel proseguo del documento, per rendere possibile e meno traumatico possibile la somministrazione del vaccino.

4. INDICAZIONI OPERATIVE PER LA VACCINAZIONE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

a. Informazione e consenso informato

Le persone con disabilità, così come i loro familiari e *caregiver*, devono avere accesso alle informazioni inerenti la campagna vaccinale, le modalità di vaccino, le controindicazioni, gli effetti collaterali, in forma adeguata e di facile comprensione in modo da essere fruibile da tutte le persone con disabilità, anche sensoriali e cognitive. Tutte le procedure sanitarie devono essere proposte e spiegate alla persona che potrà accettarle o meno. Se il paziente ha un rappresentante legale (tutore o amministratore di sostegno), sebbene il consenso sarà dato da quest'ultimo, sarà importante cercare di coinvolgere nella decisione, nei limiti delle proprie condizioni, la persona con disabilità.

Se il paziente non ha un rappresentante legale, ma non è in grado di esprimere il consenso alla vaccinazione, si applica l'articolo 5 del Decreto legge 5 gennaio 2021, con cui si delega il direttore sanitario o responsabile medico delle residenze protette ad esprimere il consenso informato/dissenso di cui alla legge 219/2017 per la somministrazione del vaccino in vece degli ospiti affidati in residenze protette incapaci di autodeterminarsi e privi di tutore (art. 424 CC), curatore o amministratore di sostegno. In caso di strutture prive di direttore sanitario o responsabile medico, assolve la funzione il direttore sanitario dell'ASL territoriale di competenza o suo

delegato, assumendo la funzione di amministratore di sostegno, limitatamente alla prestazione della vaccinazione e seguendo le procedure indicate dallo stesso decreto.

b. Arruolamento delle persone con disabilità

- i. Vaccinazione nelle strutture residenziali e centri diurni
- ii. Chiamata attiva delle persone che non abitano in strutture e non frequentano centri diurni: il servizio sociale o socio-sanitario che ha in carico le persone con disabilità fornisce l'elenco e le informazioni utili che possiede.
- iii. Vaccinazione presso il domicilio.

b. i. Processo della vaccinazione in RSD e centri diurni

Per le RSD, le CAP, i centri diurni è necessario fare una pre-visita per raccogliere, insieme all'anamnesi vaccinale, l'anamnesi comportamentale. Questa pre-visita può essere espletata anche a distanza, mediante telefono o videochiamata, con i familiari e i *caregiver*. È consigliato che i componenti del team vaccinale, in occasione della pre-visita nella struttura o a distanza, siano supportati dalla équipe DAMA/PASS competente per territorio – se presente - e siano guidati da una scheda anamnestica comportamentale (allegato 1), al fine di raccogliere tutte le informazioni utili a pianificare l'intervento in funzione dei bisogni individuali degli ospiti, considerando anche l'opportunità di estendere i tempi di vaccinazione in funzione delle specifiche esigenze presenti. Laddove possibile e necessario, per la presenza di casi complessi, anche in occasione della seduta vaccinale, il team vaccinale è integrato da un componente dell'equipe DAMA/PASS che collabora affinché si realizzino sul posto le condizioni ottimali per l'efficace conclusione della procedura.

Organizzare la seduta vaccinale nella struttura presenta molteplici vantaggi:

- il paziente si trova nell'ambiente abituale, evitando così il disagio che può derivare dall'ambiente sanitario sconosciuto
- gli operatori conoscono bene le caratteristiche e le abitudini della persona, potendo così suggerire la migliore strategia per eseguire l'iniezione senza traumi
- la persona con disabilità accetterà di essere sottoposto alla vaccinazione con più facilità con gli operatori abituali
- prevedere una preparazione comportamentale alla procedura, mediante disegni, foto, videomodeling, pittogrammi (Allegato 2).

b. ii. Processo della vaccinazione con chiamata attiva

- La persona con disabilità o il suo *caregiver* è contattato telefonicamente per l'appuntamento e per un primo screening sulle caratteristiche della persona e il rilievo dei conseguenti bisogni. La chiamata per l'appuntamento può essere fatta da personale sanitario o da personale amministrativo o assistente sociale, a cui deve essere fornita una guida con poche e precise domande (allegato 1).
- Dovranno essere costituiti uno o più team vaccinali (medico e infermiere) dedicati alle persone con disabilità, in modo da poter trasferire le modalità operative e consolidarle.
- Dovranno essere organizzate sedute vaccinali dedicate o di spazi all'interno di sedute con le caratteristiche adeguate:
 - non deve esserci attesa tra un paziente e l'altro

- L'ambulatorio deve essere sufficientemente ampio, per accogliere un paziente con sedia a rotelle o per dar modo di muoversi alla persona con disturbi comportamentali, e per accogliere l'accompagnatore.

Secondo le caratteristiche che derivano dalle domande rilevate al primo contatto telefonico, può essere dato l'appuntamento per la vaccinazione, occupando multipli dello slot di base, corrispondenti al tempo stimato necessario a fare la vaccinazione.

Se dal primo screening risulta un caso complesso, l'operatore sanitario che valuta scheda di anamnesi comportamentale organizza un contatto telefonico tra l'equipe vaccinale e il familiare/*caregiver*, per raccogliere ulteriori informazioni più approfondite, e definire la migliore soluzione. Questo permette di adattare la procedura alle caratteristiche di ogni persona, predisponendo nel dettaglio gli aspetti organizzativi (ad esempio necessità ambientali particolari, necessità di sedazione farmacologica, necessità di preparazione a casa, ecc). Nelle strutture che dispongono di un'equipe DAMA/PASS, è opportuno che la gestione dei casi più impegnativi sia affidata ai sanitari di queste équipe che, potranno decidere di affiancare l'equipe vaccinale od organizzare la vaccinazione negli ambulatori DAMA/PASS.

Più in dettaglio, dalla valutazione della scheda di anamnesi comportamentale emergeranno varie situazioni:

- **Persona con DNS e/o disabilità intellettiva completamente collaborante**

Appuntamento nell'ambulatorio vaccinale con accompagnatore. La scheda vaccinale e il consenso verranno compilati al momento della vaccinazione.

- **Persona con DNS e/o disabilità intellettiva parzialmente collaborante**

- L'equipe vaccinale (medico e infermiere) supportata dal personale DAMA-PASS farà l'anamnesi vaccinale prima dell'accesso, per telefono/videochiamata o con un colloquio preventivo con il *caregiver*, insieme all'anamnesi comportamentale. In questa fase verrà compilato anche il consenso informato. Questo renderà più rapida e snella la successiva procedura vaccinale.
- Chiedere quali sono le modalità con cui si riesce ad ottenere la collaborazione e prepararsi in tal senso; utilizzare, se adatto, una sequenza di immagini secondo i principi della CAA o videomodeling (Allegato 2), da proporre nei giorni precedenti la vaccinazione.
- Ricercare, con la famiglia o il *caregiver*, una strategia di distrazione da utilizzare per eseguire l'iniezione, considerato che l'atto finale della vaccinazione è di brevissima durata e semplice esecuzione. Esempi di distrazione: tablet con musica, video o altro preferiti; conversazione con l'accompagnatore, ecc.
- Utilizzare una pomata anestetica sul sito di inoculazione, per evitare il fastidio inaspettato della puntura, in modo da non avere ripercussioni negative per l'iniezione della seconda dose.

- **Persona con DNS e/o disabilità intellettiva scarsamente o affatto collaborante**

- Oltre a tutto quanto detto, valutare la possibilità di una "premedicazione" a domicilio. Il MMG o l'anestesista (del team DAMA-PASS se presente) o altro medico specialista di riferimento, possono prescrivere una premedicazione con tranquillanti, adeguata alle caratteristiche della persona e alla terapia di base, che faciliti l'esecuzione del vaccino, senza avere la necessità di ricorrere ad una sedazione procedurale.
- Nei casi in cui tutto ciò non sia sufficiente ad eseguire l'iniezione, programmare un accesso in ambulatorio DAMA/PASS, se disponibile, o in ambulatorio ospedaliero con anestesista per eventuale sedazione cosciente. In questo caso è

necessario valutare se la persona abbia necessità di fare altre prestazioni diagnostiche/terapeutiche per le quali possa essere necessaria sedazione, in modo da associare a queste la vaccinazione. Infatti, vista la rapidità e facilità di esecuzione della vaccinazione, la sedazione deve essere considerata l'estrema ratio.

- Inoltre, dovrà essere organizzato il vaccino presso l'ambulatorio DAMA-PASS o altro ambulatorio ospedaliero se dall'anamnesi emerge il rischio di sviluppare reazione allergica.

- **Persona non vedente**

Il team vaccinale, possibilmente con la collaborazione del personale di accoglienza, si organizza ad accogliere la persona all'ingresso del servizio, per accompagnarlo in ambulatorio o avvisare il personale presente all'ingresso del servizio che il cane guida può entrare.

Nell'ambulatorio, il medico e l'infermiere descriveranno la composizione del team e i ruoli di ciascun operatore, spiegheranno al vaccinando, le operazioni successive, avendo cura di descriverle con i dettagli di orientamento spaziale necessari.

Il consenso informato deve essere in formato accessibile: Braille o in formato leggibile dai sistemi di accessibilità degli *smartphone*, affinché la persona possa leggerlo in autonomia.

L'appuntamento deve prevedere il tempo necessario a mettere in atto tutte le azioni descritte.

- **Persona non udente**

Il team vaccinale si prepara ad accogliere la persona in ambulatorio, con lo strumento di comunicazione preferito: *tablet* per scrivere, il comunicatore bi-direzionale (se disponibile), il mediatore della lingua dei segni.

Nell'ambulatorio, il medico e l'infermiere descriveranno la composizione del team e i ruoli di ciascun operatore, spiegheranno al vaccinando, le operazioni successive, avendo cura di accertarsi che il vaccinando abbia compreso, soprattutto in relazione al consenso informato e all'anamnesi vaccinale.

L'appuntamento deve prevedere il tempo necessario a mettere in atto tutte le azioni descritte.

- **Persona con disabilità fisico-motoria**

L'ambulatorio deve essere completamente accessibile con sedia a rotelle, sin dall'ingresso al servizio e deve avere lo spazio sufficiente a garantire il movimento della persona su sedia a rotelle nonché le operazioni vaccinali.

Il team vaccinale dovrà anche considerare esigenze particolari che vengano segnalate nell'anamnesi pre-vaccinale per predisporre quanto necessario.

Per le persone con disabilità, con ridotta capacità di movimento o allettati, la valutazione del team vaccinale o dell'équipe DAMA-PASS deve prevedere la vaccinazione a domicilio.

b. iii. Possibilità di vaccinazione presso il domicilio

Dove esiste un team di assistenza domiciliare per l'emergenza SARS-Cov2, o comunque dove esiste un servizio di assistenza domiciliare, questo potrà essere impiegato anche per l'erogazione del vaccino, compatibilmente con la possibilità di una erogazione corretta per le caratteristiche di conservazione e preparazione del vaccino. Questo tipo di servizio andrà riservato alle situazioni di grave difficoltà nella mobilitazione della persona con disabilità fisica o di severo disturbo comportamentale, che può essere superato eseguendo la procedura vaccinale presso la propria abitazione.

c. **Prevenzione dei sintomi post-vaccinali**

La sintomatologia post vaccinale, come febbre e dolori muscolari, può essere motivo di agitazione e ansia nelle persone con disturbi cognitivi e di comunicazione. Per questo è **raccomandabile la somministrazione preventiva di antipiretici e analgesici**, come paracetamolo o FANS. L'esperienza ci dice che questa deve essere studiata per affrontare sia la possibilità di sintomatologia di precoce insorgenza dopo l'inoculazione del vaccino (ad esempio dolore in sede di iniezione), sia per l'eventuale sintomatologia che tipicamente potrebbe insorgere nelle ore e/o giornate successive alla vaccinazione (astenia, dolori artromuscolari, iperpiressia, ecc.).

Proprio perché sintomi apparentemente banali possono causare molta sofferenza e disagio in una persona, quale la persona con DNS e/o disabilità intellettiva, che ha difficoltà a comprendere ed elaborare quanto accade, nella scelta della strategia è preferibile coinvolgere chi conosce bene la persona con disabilità, le sue reazioni, e le situazioni cui porre attenzione (medico curante, *caregiver*, educatori, ecc.)

d. **Vaccinazione del caregiver**

Il *caregiver* dovrà essere sottoposto alla vaccinazione insieme al proprio congiunto con disabilità. Chi si occupa delle persone con disabilità dovrà essere protetto dall'infezione, per non essere lui stesso vettore di infezione per la persona con disabilità e per non essere impossibilitato alla cura del proprio congiunto disabile in caso di malattia. Organizzare la vaccinazione contemporanea della persona con disabilità e del suo *caregiver* è semplice ed evita disagi e perdite di tempo.

5. DOCUMENTI DI RIFERIMENTO

Esterni

- Carta dei diritti delle persone con disabilità in ospedale, a cura di Spes contra Spem, Roma 2013, [Carta dei diritti delle persone con disabilità in ospedale - Spes Contra Spem](#)
- Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, 2006, <https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Documents/Convenzione%20ONU.pdf>
- Vaccinazioni anti SARS-CoV2. Piano Strategico. Ministero della Salute, Presidenza del consiglio dei Ministri, Istituto Superiore di Sanità, Agenas, AIFA, Aggiornamento del 12 dicembre
- Vaccinazioni anti SARS-CoV2. Raccomandazioni ad interim sui gruppi target della vaccinazione anti -SARS-CoV2/COVID-19. Ministero della Salute, Presidenza del consiglio dei Ministri, Istituto Superiore di Sanità, Agenas, AIFA, 8 febbraio 2021
- Decreto legge 5 gennaio 2021, n. 1 (Raccolta 2021). Ulteriori disposizioni urgenti in materia di contenimento e gestione dell'emergenza epidemiologica da COVID-19. (GU n.3 del 5-1-2021), Art. 5
- OTSO 162.13 Jan 2021, 15.06. Anschober: Impfplan für Risikogruppen konkretisiert, Hochrisikogruppen und Menschen mit Behinderungen in Phase 1
- LEBENSHILFE. Wer darf sich zuerst gegen Covid-19 impfen lassen? 10.12.2020
- 28.01.2021. Naomi Mabita COVID-19, EU Institutiones. Why has the European Union not included people with disabilities as a priority in the Vaccination of COVID19? Read our open letter. <https://www.edf-feph.org/newsroom-news-why-has-european-union-not-included-people-disabilities-priority-vaccination-covid19/>

Interni

- Indicazioni operative igienico-sanitarie ed ergonomiche per la gestione del rischio Covid-19 con le persone con disturbi del neuro sviluppo e/o disabilità intellettiva, nelle strutture semiresidenziali, residenziali e negli inserimenti lavorativi. ASMeD-SIE, revisione 1 del 5 dicembre 2020.

http://www.fmc-onlus.org/wp-content/uploads/2021/01/Indicazioni-operative-Covid_19_disabilità-intellettiva-def-05_12_2020-TB.pdf

- Covid, ospedale e disabilità. Indicazioni operative igienico-sanitarie ed ergonomiche per la prevenzione del contagio da SARS-CoV2 nei percorsi ospedalieri ed ambulatoriali per le persone con disturbi del neurosviluppo e/o disabilità intellettiva. ASMeD -SIE, revisione 1 del 31 dicembre 2020.

http://www.fmc-onlus.org/wp-content/uploads/2021/01/Indicazioni-operative-Covid_19_ospedale_DEF-30.12.2020.pdf

ALLEGATO 1

SCHEDA DI VALUTAZIONE COMPORIMENTALE

Nome e Cognome

Data di nascita / /

Intervista al genitore o caregiver

1. Ha problemi di:

- movimento
- vista
- udito
- comportamento
- altro _____

2. Sa comunicare con gli altri? Come?

- Linguaggio verbale
- Vocalizzi/urla
- Gesti
- Immagini (pittogrammi)
- Tablet- computer
- Linguaggio dei segni (LIS)

3. Descriva per cortesia il comportamento in occasione di una visita dal medico curante o in ospedale?

- Collabora alla visita
- Si rifiuta di entrare in ambulatorio/ospedale
- Si agita molto, ma il genitore/caregiver riesce a tranquilizzarlo/a
- Presenta comportamenti autolesivi (si butta a terra, si fa male)
- Altro _____

4. Quali comportamenti può adottare l'operatore sanitario per metterlo a suo agio o ridurre lo stress?
Descriva per cortesia una situazione sanitaria vissuta positivamente

5. Quali fattori ambientali possono tranquillizzarlo?*

- Vicinanza o voce del genitore/caregiver
- Musica
- Telefonino/tablet
- Giocattolo
- Movimento

****Si ricordi per cortesia di portare da casa gli oggetti che servono per tranquillizzare o distrarre la persona!!***

6. Quali sono i comportamenti e le situazioni da evitare assolutamente?

7. Ha paura delle iniezioni?

NO SI

8. Assume farmaci tranquillanti, sonniferi, psicofarmaci?

NO SI

QUALI:

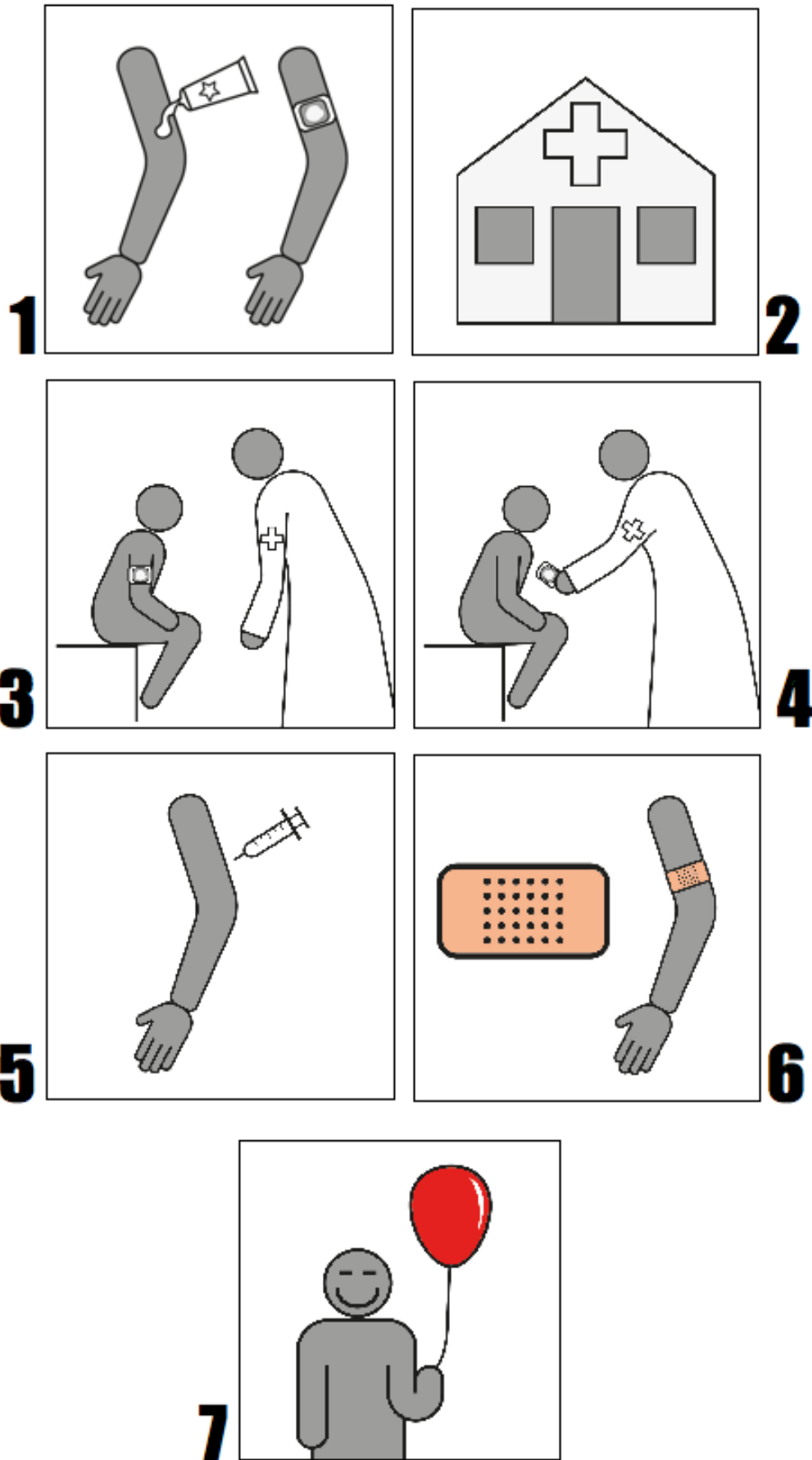
ALLEGATO 2

LA VACCINAZIONE PER IMMAGINI (CAA)

NOTE RELATIVE AI PITTOGRAMMI PER LA VACCINAZIONE DI PERSONA CON DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO e/o DISABILITA' INTELLETTIVA

1. Un'ora prima della vaccinazione, applicazione della “crema magica” (crema anestetica) al braccio che la persona disabile utilizza di meno
2. Informare la persona con disabilità che ci si recherà in ospedale o in altra struttura sanitaria adibita alla vaccinazione
3. Richiesta alla persona con disabilità di accomodarsi su una sedia (richiesta valida solo per persone disabili in grado di camminare e collaborare)
4. Rimozione della “crema magica” (crema anestetica)
5. Somministrazione del vaccino
6. Applicazione di cerotto
7. Ricompensa

NB: DEVE ESSERE EVITATA LA CONTENZIONE



(Disegni di Filippo "Filli" Corradini)