

Lunedì 25 GENNAIO 2021

Covid e disabilità. Due guide per l'assistenza in ospedale e nelle Rsa

Distanziamento sociale e divieto di visita durante la degenza hanno colpito in maniera drammatica le persone con disabilità, rendendo il loro diritto alla salute e alle migliori cure disponibili, molto precario. In realtà, già prima della crisi pandemica, la salute, il diritto alla cura e la gestione intraospedaliera delle persone con disabilità presentavano numerose criticità. L'Associazione per lo Studio dell'assistenza Medica alla persona con Disabilità, in collaborazione con la Società Italiana di Ergonomia e Fattori Umani, ha elaborato due documenti.

L'organizzazione e la gestione dei luoghi di cura – ambulatori, ospedali, case di cura, RSA - è stata stravolta dall'attuale pandemia COVID-19. In particolare misure come distanziamento sociale e divieto di visita durante la degenza hanno colpito in maniera drammatica le persone con disabilità, rendendo il loro diritto alla salute e alle migliori cure disponibili, molto precario. Inoltre, i dati ci dicono come la disabilità, ed in particolare la disabilità intellettiva, costituisca un fattore di rischio di mortalità.

In realtà, già prima della crisi pandemica la salute, il diritto alla cura e la gestione intraospedaliera delle persone con disabilità sono temi che presentano numerose criticità.

La neoformata Associazione per lo Studio dell'assistenza Medica alla persona con Disabilità (ASMeD), in collaborazione con la Società Italiana di Ergonomia e Fattori Umani, ha elaborato due documenti:

[- COVID, ospedale e disabilità](#)

[- 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](#) (con [allegati](#))

Si tratta di indicazioni operative igienico-sanitarie ed ergonomiche, messe a punto sulla base dell'esperienza professionale maturata in molti anni di attività in questo ambito. ASMeD infatti riunisce i professionisti sanitari che operano nell'ambito della salute di queste persone; ne fanno parte, in particolare, operatori sanitari che svolgono il loro lavoro in strutture ospedaliere dotate di percorsi dedicati alla gestione delle problematiche mediche delle persone con disabilità, sul modello organizzativo DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance).

ASMeD nell'elaborare questi documenti si è basata sui principi contenuti nella Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità e nella Carta dei diritti delle persone con disabilità in ospedale, promossa dalla cooperativa Spes Contra Spem (<https://spescontraspem.it/>). È 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.

Abbiamo ritenuto anche in una situazione così difficile sia quanto mai necessario garantire in modo concreto il diritto alla salute e l'accesso alle cure di tutte le persone. Questo può avvenire mediante la promozione di un'organizzazione sanitaria, di una medicina e di un nursing centrati sul paziente e sulla personalizzazione delle cure. E' necessario rimettere al centro le persone e costruire risposte attorno ai più vulnerabili: in questo modo ambienti di vita e di cura, protocolli e prassi saranno costruiti intorno a loro e alle loro esigenze e non calati dall'alto.

I due documenti si fondono quindi su alcuni principi che vengono tradotti in pratiche operative:

- **il diritto della persona con disabilità** a ricevere le cure più adeguate alle sue necessità e al suo stato di salute, su base di eguaglianza con gli altri;
- **il diritto della persona con disabilità** a non subire discriminazioni per la sua condizione di disabilità;
- **Il principio delle residenzialità** a misura di persona, di nucleo familiare, che 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” guida agli interventi di progettazione, riprogettazione e accomodamento degli ambienti di vita e di cura, degli arredi, degli oggetti d'uso quotidiano.

In particolare è necessario l'applicazione - nella prevenzione, così come nei percorsi clinici e diagnostico terapeutici - del principio dell'accomodamento ragionevole, sancito dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, molto spesso totalmente ignorato in ambito sanitario. La sua applicazione comporterebbe un impatto notevole nell'organizzazione sanitaria e nella pratica clinica e garantirebbe il diritto alla salute della persone con disabilità:

- **esecuzione di test di provata affidabilità**, che comportino una minor invasività ed una maggiore tolleranza (salivare, nasale superficiale), in sostituzione del tampone nasofaringeo e, in caso di indisponibilità, adottare procedure di prevenzione adattate; soprattutto nelle persone con disabilità il tampone naso salivare presente notevoli difficoltà di esecuzione;
- **presenza di un accompagnatore / caregiver** durante la degenza ospedaliera; spesso si dimentica che il caregiver è uno strumento di cura indispensabile, è l'interfaccia tra la persona con disabilità e gli operatori sanitari. Privare la persona con disabilità del suo caregiver, significa non essere in grado di comprendere le sue necessità, anche essenziali (sete, fame, dolore). È quindi necessario creare le condizioni per ricoverare in sicurezza il caregiver assieme alla persona con disabilità con COVID-19. A questo proposito va dato atto alla Regione Lazio di aver deliberato già in tal senso;
- **rendere possibili le visite dei familiari** nei reparti di degenza e 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;
- **organizzare uno spazio vitale** per le relazioni negli ambienti in cui prestare l'assistenza, in caso di contagio da Sars-CoV-2, in condizioni asintomatiche e sintomatiche.

Inoltre ASMeD ritiene che vada data priorità nella somministrazione del vaccino alle persone con disabilità residenti nelle RSD, nelle case famiglie e agli operatori. Questa richiesta assume maggior forza dal dato che, mentre abbiamo certezza che il vaccino riduce la mortalità, non abbiamo certezza che le persone vaccinate non lo trasmettano.

L'applicazione di questi principi, non deve essere considerata come eccezione, un privilegio per una categoria di persone, ma come una questione di giustizia: le persone con disabilità non hanno diritti speciali, hanno gli stessi diritti di tutti, ma hanno necessità di strumenti speciali che possano garantire la fruizione di questi diritti.

Questa visione ha inoltre il grande valore di mettere al centro della cura la persona malata, anche in corso di crisi pandemica e di scarsità di risorse. Ha il vantaggio di restituire valore alla medicina basata sulla persona, che in questo frangente sembra essere stata dimenticata perchè ritenuta non applicabile. Ma è solo partendo dalla persona malata che si può costruire una medicina di comunità che includa e non discrimini, per garantire davvero a tutti la sicurezza e la salute in ambienti ergonomici, con strumenti di diagnosi e cura adattati ai limiti e alle potenzialità di ogni persona.

Filippo Ghelma

Presidente ASMeD (Associazione per lo Studio dell'assistenza Medica alla persona con Disabilità)