

# SUPPORTARE LA QUALITÀ DI VITA IN TEMPI PANDEMICI: UN'ESPERIENZA

## ABSTRACT

L'avvento del COVID-19 e le conseguenti restrizioni hanno evidenziato la fragilità delle strutture residenziali in merito alla gestione della dicotomia sicurezza-benessere: attuare azioni immediate per garantire il dominio "Benessere Fisico" è apparso di primaria importanza, con il rischio di sottovalutare le ricadute su altri domini. Le caratteristiche di funzionamento delle persone ospitate presso le nostre case hanno spesso avuto una ricaduta sulle possibilità di inclusione e socializzazione. I nostri enti in questi anni hanno lavorato per ovviare a questa conseguenza, ma la pandemia ha determinato una nuova involuzione dei risultati così faticosamente raggiunti negli anni. L'emergenza pandemica è stata infatti connotata quasi esclusivamente come emergenza sanitaria, e difficilmente sono state prese in considerazione le ricadute sulle reti sociali e affettive. Tuttavia, una delle più importanti conseguenze delle misure restrittive è stata la drastica riduzione dei contatti con i parenti, gli amici e tutti quei contesti che permettono di soddisfare bisogni di socialità, condivisione e convivialità. Questo ha avuto una significativa ricaduta sul benessere psicologico e sociale delle persone accolte dai nostri enti, richiedendo un importante sforzo in termini di supporto psico-pedagogico e organizzativo per ridurre il senso isolamento che la chiusura preventiva ha determinato.

## Introduzione

La pandemia da COVID-19 ha determinato una brusca interruzione della quotidianità, in ogni contesto di vita. Nelle residenze per persone con disturbo del Neurosviluppo, questo ha avuto una ricaduta ancora più significativa, in termini di accesso alla soddisfazione di bisogni, alla gestione delle relazioni e alla comprensione di quanto stesse avvenendo.

Durante un'epidemia causata da un agente patogeno ad alta virulenza e letalità è normale che le persone si sentano stressate e preoccupate. Alcune persone con

disturbo del Neurosviluppo possono esserlo ancora di più, a causa delle loro peculiarità cognitive, di controllo emozionale e delle loro difficoltà di adattamento a rapidi e drastici cambiamenti dei modi di vivere.

I motivi principali di distress sono rappresentati da:

- difficoltà a capire cosa sta succedendo;
- paura di ammalarsi e morire;
- paura di essere messi in quarantena, lontani dalle figure di relazione significative;
- paura di utilizzare i servizi sanitari per timore di essere infettati;
- paura di perdere i mezzi di sussistenza;
- demoralizzazione per la perdita di alcune delle attività preferite, sia occupazionali, sia ricreative, che sportive;
- paura di perdere i propri cari a causa dell'epidemia e sentirsi impotenti nel proteggere i propri cari;
- sensazione di impotenza, noia, solitudine e depressione dovute all'isolamento;
- tensione e sofferenza dei propri familiari e caregiver abituali;
- incapacità di comprendere i motivi delle restrizioni legate alle norme igieniche e i modi con cui tutte le norme devono essere attuate (incluse le disposizioni ministeriali che limitano gli spostamenti e ogni attività all'esterno).
- difficoltà a cambiare le proprie abitudini e il proprio stile di vita per rispettare le norme igieniche.

Fattori di stress specifici dell'epidemia COVID-19 includono:

- alto rischio di infettarsi e di infezione delle persone affettivamente significative;
- modalità di trasmissione del virus SARS-CoV-2 non del tutto chiare;
- sintomi di infezione in comune con altri problemi di salute (ad esempio febbre);
- impossibilità di poter usufruire di servizi di assistenza, abilitazione ed educazione per la condizione di disabilità;
- rischio di deterioramento della salute fisica e mentale, soprattutto se gli operatori sanitari vengono messi in quarantena o i servizi vengono sospesi senza che siano possibili altre cure e supporti (SIDiN, Società Italiana Disturbi del Neurosviluppo Scudo per distress psicologico da COVID-19 – v1.6, 27 aprile 2020)<sup>1</sup>.

Le persone con disturbo del Neurosviluppo possono reagire in vari modi alla pandemia COVID-19 e alle norme igieniche che sono state decise per contenerla. Esempi di reazione al distress psicologico sono:

- sintomi fisici (tremore, mal di testa, stanchezza, perdita o aumento di appetito, dolori). Se questi non sono associati a febbre e a tosse secca evitare di dubitare che possano dipendere da un'infezione da SARS-CoV-2;









1 Il documento è accessibile al seguente link: <https://www.sidin.org/2020/04/uno-scudo-psicosociale-per-supportare-le-persone-con-disturbo-del-neurosviluppo-2/> (ultimo accesso 7 febbraio 2022).

- pianto, tristezza e demoralizzazione;
- ansia e paura;
- stato di allerta o nervosismo;
- senso di apprensione, preoccupazione che accada qualcosa di brutto;
- insonnia e incubi;
- irritabilità e rabbia;
- comportamenti aggressivi, verso sé stessi, oggetti o altre persone;
- colpa e vergogna (per sopravvivere, infettare gli altri o per non essere in grado di aiutare gli altri);
- confusione, intorpidimento emotivo o sensazione irrealistica o confusa;
- ritiro sociale, comunicativo (non rispondere più);
- rallentamento o agitazione psico-motori;
- disorientamento (verso sé stessi, i luoghi, il tempo);
- perdita di abilità (fino a non essere più in grado di mangiare o bere) (SIDiN - Scudo per distress psicologico da COVID-19 - v1.6, 27 aprile 2020).

L'impatto del cambiamento dovuto all'emergenza per Coronavirus sulle disabilità e sulle persone con diagnosi importanti come l'autismo può essere amplificato perché hanno generalmente bisogno di supporto per affrontare i cambiamenti. L'interruzione improvvisa ha infatti sospeso la possibilità, per tutti, di partecipare alla vita sociale, scolastica, lavorativa e ludica, essenziali per la salute psico-fisica, senza avere un'idea di come riadattarsi a questa nuova realtà.

Può essere difficile per una persona con disabilità comprendere fino in fondo cosa stia accadendo, adattando in modo funzionale i propri comportamenti alla situazione, così come lo è poter gestire o esprimere le emozioni e la sofferenza.

Come illustrato nelle "Scudo Psicosociale Per Supportare Le Persone Con Disturbo Del Neurosviluppo - PCDI/A", redatto da SIDiN (Società Italiana Disturbi del Neurosviluppo - versione 1.6 - 27 Aprile 2020) gli otto principali consigli per contrastare i fattori di distress legati al COVID-19 e alle misure di riduzione del rischio di contagio, sono:

<b>8 consigli principali per contrastare i fattori di distress legati alla COVID-19 e alle misure di riduzione del rischio di contagio</b>	
	favorire la comprensione di ciò che succede e di ciò che si deve fare
	mantenere routine o svilupparne di nuove
	mantenere calma e tranquillità
	favorire l'espressione del sé, soprattutto le preoccupazioni
	mantenere i contatti con le persone di riferimento attraverso videochiamate
	caratterizzare spazi diversi della casa in base alle attività che vi si svolgono
	fare attività fisica
	prepararsi a gestire eventuali comportamenti-problema

Presso il Villaggio della Carità di Camaldoli, che ospita circa un centinaio di persone con disturbi del Neurosviluppo, si è lavorato per ottundere le ricadute delle restrizioni, cercando di seguire le indicazioni di cui sopra, attuando modalità di risposta che tenessero conto sia dei bisogni personali/esistenziali, che del rispetto delle indicazioni sanitarie per ridurre la probabilità di contagio.

A fronte delle difficoltà organizzative e del clima lavorativo del periodo, per ridurre il senso di smarrimento e impotenza rispetto alle dinamiche distruttive che la pandemia ha scatenato, sia negli ospiti che negli operatori, in un’ottica preventiva rispetto all’insorgenza di problematiche da distress, sono state pianificate ed attuate azioni di sostegno, partendo da linee guida specifiche, presupposti teorici scientificamente validati, ed attingendo alla recente esperienza di progettazione per domini di Qualità di Vita.

### **Il bisogno di punti di riferimento progettuali**

Come fornire supporto in un contesto così imprevedibile e completamente nuovo?

L’equipe del Villaggio della Carità ha cercato di darsi degli obiettivi specifici sui quali impostare azioni peculiari:

1. garantire un’adeguata sicurezza sanitaria;
2. ridurre l’ansia nel contesto;
3. continuare a rispondere alle esigenze degli ospiti.

Il testo *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* redatto da SIDiN (2020) ha fornito importanti indicazioni dal punto di vista organizzativo e della pianificazione dei sostegni. Queste informazioni sono state integrate con le buone prassi già in essere, quali un’organizzazione del tempo e dello spazio definite e comprensibili (Hodgdon, 1995; Beukelman e Mirenda, 2014; Cafiero 2009; Dyrbjerg e Vedel, 2007), tramite supporti *ad hoc*, e la progettazione secondo il paradigma Qualità di Vita (Bertelli et al. 2011; Schalock e Verdugo Alonso, 2006).

### **Attività di formazione ed informazione**

Come esplicitato al punto 1 dello Scudo per distress psichico da COVID-19 della SIDiN (“è necessario sviluppare messaggi accessibili e utilizzare forme di comunicazione adeguate alle caratteristiche delle singole persone con disabilità - sensoriali, intellettive, comunicative e psicosociali”) sono stati studiati strumenti di comunicazione adeguati alle esigenze delle persone che vivono presso il Villaggio, così da facilitare la comprensione degli avvenimenti e attuare una prima azione protettiva, rispetto all’insorgenza di problematiche da distress.

Le attività di formazione e informazione sono state programmate e portate in atto attraverso un lavoro d’equipe che ha visto coinvolti il medico di area, i coordinatori di reparto e gli educatori, laddove presenti.

All’inizio della pandemia (12 marzo 2020), che ha coinciso con la chiusura della struttura ai visitatori e la sospensione delle uscite sul territorio, è stato realizzato e

proiettato nei diversi reparti un video per spiegare agli ospiti con parole semplici cos'è il Coronavirus e quali sono le modalità per ridurre il rischio di contagio (<https://youtu.be/WygzNySJ8so>). Il video è rimasto a disposizione affinché fosse proiettato ogni qual volta le persone avessero manifestato necessità di chiarimenti.

Durante il lockdown e in concomitanza con la riapertura sono state create, e affisse in ogni nucleo abitativo, diverse informative in Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) per dare adeguate strategie e informazioni in merito alle buone prassi



  
*Presidenza del Consiglio dei Ministri*

**MISURE DI CONTENIMENTO DAL 4 MAGGIO**

<b>ASSEMBRAMENTI</b>	<b>DIVIETO ASSOLUTO DI OGNI FORMA DI ASSEMBRAMENTO</b>	
<b>ATTIVITÀ LUDICA O RICREATIVA ALL'APERTO</b>	<b>NON CONSENTITA</b>	
<b>EVENTI E COMPETIZIONI SPORTIVE DI OGNI ORDINE E DISCIPLINA, IN LUOGHI PUBBLICI O PRIVATI.</b>	<b>SOSPESI</b>	
<b>CINEMA, TEATRO, PUB, SCUOLE DI BALLO, SALE GIOCHI, SALE SCORMESSE E SALE BINGO, DISCOTECHE E LOCALI ASSIMILATI.</b>	<b>ATTIVITÀ SOSPESA</b>	
<b>CERIMONIE CIVILI E RELIGIOSE</b>	<b>SOSPESI</b>	
<b>MUSEI</b>	<b>CHIUSI</b>	
<b>ACCESSI DI PARENTI E VISITATORI A STRUTTURE DI OSPITALITÀ E LUNGO DEGENZA</b>	<b>SOSPESI</b>	
<b>BAR, PUB, RISTORANTI, GELATERIE E PASTICCERIE E MACCHINETTE</b>	<b>CHIUSI SI PUÒ SOLO L'ASPORTO</b>	
<b>PERSONE ANZIANE O AFFETTE DA PATOLOGIE CRONICHE O MULTIMORBIDITÀ</b>	<b>NON POSSONO USCIRE</b>	

comportamentali e alle misure di contenimento varate dal governo.

In primis, sono state affisse le istruzioni dell'OMS per lavare correttamente le mani in formato CAA, in corrispondenza di ogni lavandino accessibile agli ospiti; in concomitanza con questa azione, è stata effettuata una formazione per spiegare l'utilità della pratica d'igiene, sia nei propri confronti che verso gli altri, oltre ad una dimostrazione pratica delle corrette modalità di lavaggio; la formazione ha previsto la proiezione di un filmato sviluppato *ad hoc* (<https://www.youtube.com/watch?v=DC8927gpE7w>).

Si è provveduto, inoltre, a creare un'informativa semplificata e supportata da tecniche CAA per spiegare le misure di contenimento previste a partire dal 4 maggio 2020. L'informativa è stata supportata da una spiegazione dei diversi punti; quello spazio è stato prezioso anche per accogliere dubbi e perplessità e rispondere a domande e quesiti.



Con la riapertura dei servizi e la possibilità di effettuare uscite sul territorio, all'inizio del mese giugno è stata effettuata la formazione relativa alla nuova procedura per le uscite in tempo di COVID-19, tramite l'illustrazione del vademecum in formato CAA affisso presso le porte di uscita dei reparti e il cancello e attraverso la visione di un filmato sviluppato appositamente (<https://www.youtube.com/watch?v=UDerDScbhks>). Una delle richieste più frequenti, emergente dai colloqui con gli ospiti, è stata quella relativa alla riapertura del bar interno, attività sospesa a causa della pandemia. Per la ripresa del servizio, nel mese di luglio 2020, gli ospiti sono stati informati in merito alle modalità di fruizione del bar, tramite l'illustrazione del vademecum in formato CAA affisso presso le porte di uscita dei reparti e presso il bar e attraverso la visione di un filmato sviluppato appositamente (<https://youtu.be/FUK2b-QF1TK>).



A fronte dell'innalzarsi della curva del contagio nei primi giorni di ottobre 2020 e delle conseguenti nuove modalità organizzative, sia rispetto alle uscite che alla frequentazione del bar, sono state effettuate delle azioni formative e informative nei reparti, per lavorare sul rispetto delle regole comportamentali strettamente legate al COVID-19, utilizzando supporti visivi come nelle precedenti occasioni.

Anche in vista della campagna vaccinale, COVID-19 a gennaio 2021 è stata effettuata una formazione agli ospiti con disturbo del neurosviluppo, per garantire una corretta informazione e supportare l'eventuale firma del consenso. Tale formazione ha previsto una spiegazione orale e la visione di un filmato esplicativo ([https://youtu.be/Jo7v\\_rxrnc](https://youtu.be/Jo7v_rxrnc)). In ogni nucleo abitativo è stata affissa un'informativa in formato CAA, così da rendere sempre fruibile una breve spiegazione sul vaccino.

















Inoltre, fino alla data della somministrazione (28 gennaio 2021) nei vari nuclei sono stati proiettati, in diverse occasioni, sia il filmato esplicativo, sia una puntata di un famoso cartone animato (“Esplorando il corpo umano”) che approfondisce il tema del vaccino, raccontando un caso concreto.

### La gestione del tempo e dello spazio

Una delle principali misure di contenimento del rischio rispetto alla diffusione del COVID-19 è stata l’isolamento dei nuclei. Questo ha significato lo stravolgimento delle consuetudini quotidiane, dei progetti in essere e una drastica riduzione delle relazioni, fuori e dentro il Villaggio.

In particolare, la chiusura rispetto alla presenza di visitatori e collaboratori esterni ha visto la sospensione:

- delle visite di familiari, amici e volontari;

 <b>ATTIVITA' DI ANIMAZIONE</b>			
	LUNEDI'	MARTEDI'	MERCOLEDI'
MATTINA	<b>NOTIZIARIO DEL VILLAGGIO</b>  Area Sociale	<b>CRUCIGAME</b>  Area Sociale	<b>GIOCHI DI GRUPPO</b>  Area sociale
		<b>GRUPPO TAI CHI</b>  Salone	<b>GRUPPO YOGA</b>  Salone
POMERIGGIO	<b>GRUPPO "INSIEME AL CINEMA"</b>  Sala Polivalente	<b>GRUPPO "MANI OPEROSE"</b>  Area Sociale	<b>GRUPPO SPORT INDOOR</b>  Area Sociale e Spazio Kosmos
	<b>SANTA MESSA</b>  Rep. San Francesco	<b>GRUPPO TEATRO "LUNA ROSSA"</b>  Quarto – Museo Garibaldino	<b>GRUPPO BOCCIE</b>  Bocciofila "Le Mura dello Zerbino"
		<b>KARAOKE</b> Una volta al mese  Salone Centrale	<b>SANTA MESSA</b>  Rep. Don Pansa

NOTA BENE. Ogni reparto in ultima analisi organizza attività e uscite su territorio in base alle necessità e ai desideri individuali e di gruppo di persone; inoltre, vengono attuate attività individuali specifiche in base alle esigenze esoteriche o cliniche.



- di attività specifiche, condotte da collaboratori esterni, come il laboratorio artistico e gli sport indoor;
- delle attività sul territorio (sport, praticati e seguiti, attività culturali, come visite a musei, mostre, pranzi e cene in esterno, ecc.);
- delle attività trasversali organizzate internamente al Villaggio, in spazi comuni, come il cinema, le attività musicali e di intrattenimento, il Tai-Chi, lo yoga, ecc;
- della possibilità di passeggiare per i viali della struttura.

Come indicato ai punti 2 e 6 del sopracitato Scudo per distress psichico da COVID-19 diffuso dalla SIDiN, si è cercato quindi di riorganizzare le attività internamente ai nuclei e di mettere a disposizione spazi esterni agli stessi, così da diversificare gli ambienti e garantire una certa continuità delle attività.

**PROGRAMMA  
NATALIZIO**

	LUNEDI' 7 DICEMBRE (mattina) <b>TORNEO DI CARTE</b>	
	MARTEDI' 8 DICEMBRE (mattina) <b>ADDOBBO ALBERO DI NATALE</b>	
	MARTEDI' 8 DICEMBRE (pomeriggio) <b>PRESEPE</b>	
	GIOVEDI' 10 DICEMBRE (mattina) <b>CIOCCOLATA CALDA PARTY</b>	
	VENERDI' 11 DICEMBRE <b>TOMBOLATA</b>	
	DOMENICA 13 DICEMBRE <b>FESTA DEL DOLCINO</b>	

Mantenere un'organizzazione dello spazio, del tempo e delle attività comporta:

- un aumento dei livelli di comprensione, la sensazione di vivere in un contesto prevedibile;
- una riduzione: del senso di confusione, di stati d'agitazione/ansia, dell'insorgenza di comportamenti disadattivi (Hodgdon, 1995).

Si è cercato così di mantenere una prevedibilità organizzativa giornaliera per aumentare i livelli di riduzione di rischio rispetto ai livelli di distress percepiti. Le proposte trasversali, che prevedevano una compartecipazione da parte di ospiti di diversi nuclei, sono state convertite, laddove possibile, internamente ai reparti, cercando di mantenerne la stessa cadenza settimanale. Lo stesso approccio è stato attuato anche per la programmazione di iniziative specifiche, in vista delle festività. Per esplicitare le attività e la loro cadenza, sono state create agende e calendari con supporto visivo, specifici per i nuclei.

Rispetto alla differenziazione degli spazi, si è cercato di dedicare ambienti diversi ad attività diverse. La disponibilità di terrazzi contigui ai singoli nuclei e riservati agli stessi ha permesso di avere spazi esterni fruibili in tutta sicurezza in fase di primo lockdown. Questi sono stati un'importante risorsa, non solo per gli ospiti, ma anche per il personale, riducendo il senso claustrofobico dell'isolamento, e permettendo nuove iniziative richieste dagli ospiti, come l'orto in terrazza. Ad esempio, definendo gli orari di accesso al *Kosmos*, una sorta di circolo in cui vi sono un biliardo, un calciobalilla, i tavoli per giocare a carte e spazi per leggere o ascoltare musica, è stata data la possibilità agli ospiti di dare continuità ad hobbies e passatempi in un contesto diverso da quello del nucleo di appartenenza.

## ORARI UTILIZZO KOSMOS



	LUNEDÌ	MARTEDÌ	MERCOLEDÌ	GIOVEDÌ	VENERDÌ	SABATO
MATTINA	DON STERPI	SAN GIUSEPPE	SAN GIUSEPPE	DON STERPI	DON STERPI	
POMERIGGIO	SAN GIUSEPPE	DON PENSA		DON PENSA	SAN GIUSEPPE	

A fronte dell'allentarsi del rischio pandemico, dal mese di maggio, i diversi spazi esterni ai reparti, attrezzati per le diverse attività, sono stati messi a disposizione secondo fasce temporali specifiche, così da garantirne la fruizione in tutta sicurezza.

In parallelo, facendo riferimento alla delibera ALISA nr. 185 del 21 maggio 20 e al piano di prevenzione e intervento per la gestione del rischio Covid 19 – PCDO, l'equipe del Villaggio ha lavorato a una procedura che permettesse uscite sul territorio in tutta sicurezza (pubblicata in data 4 giugno 2020). I principi generali sottesi alla procedura sono i seguenti:

- le uscite dalla struttura, per tutte le tipologie di utenza sono consentite previa autorizzazione del Responsabile della stessa (cfr. ALISA delibera nr 185);
- viste le caratteristiche cliniche e comportamentali degli ospiti, la cui adesione alla richiesta di messa in atto di tutte le misure di sicurezza e protezione, appare di difficile attuazione, sono escluse, al momento, le uscite in autonomia;
- viene garantita agli ospiti sia l'informazione che la formazione, utile al rispetto delle norme fondamentali di sicurezza.

Per il contenimento del rischio, determinato dalle uscite, è resa obbligatoria una fase propedeutica preparatoria, a cura del Coordinamento Educativo, che prevede: la formazione, nei reparti, sulle modalità di uscita in sicurezza (allegato 1 file "uscire in sicurezza" e video <https://www.youtube.com/watch?v=uderdsdbhks>); l'affissione delle istruzioni per le uscite in sicurezza, ad ogni porta dei reparti e presso la portineria del Villaggio (poster "uscire in sicurezza").

- Qualora si verificassero delle difficoltà nell'accettazione delle modalità di uscita, da parte di alcuni ospiti, verranno effettuati colloqui individuali e training specifici.
- Rimangono sospesi i rientri in famiglia, fatta eccezione per le situazioni in cui la famiglia sia disponibile a mantenere a domicilio il congiunto fino al termine del periodo emergenziale (cfr. ALISA delibera 185).

Con la procedura sono state definite le seguenti modalità operative:

- a cura dei Coordinatori dei reparti, insieme al Medico di Reparto ed al Coordinamento Educativo, redigere la lista degli ospiti per cui l'uscita dal Villaggio risulta necessaria, dal punto di vista del benessere psico-emotivo;
- la lista dovrà essere sottoposta alla Direzione della Casa, per la preventiva autorizzazione;
- a cura degli operatori del reparto, organizzare le uscite, in piccoli gruppi, con gli ospiti individuati, con la seguente modalità operativa:

- I. rapporto massimo 1 a 3 (un operatore per tre ospiti);
- II. durante le uscite dovranno essere osservate tutte le indicazioni di sicurezza previste dalla vigente normativa: utilizzo della mascherina chirurgica, uso di guanti in lattice, rispetto delle distanze tra le persone;
- III. le uscite potranno svolgersi in tempi brevi e riguarderanno sia la necessità specifiche degli ospiti (acquisti, commissioni, ecc.) che i bisogni di tipo più edonico, possibilmente durante la mattina;



<b>ORARIO ACCESSO AL BAR</b>	
<b>DONPENZA</b>	<b>DALLE 9.15 ALLE 9.45</b>
<b>DONSTERPI</b>	<b>DALLE 9.45 ALLE 10.15</b>
<b>SAN GIUSEPPE</b>	<b>DALLE 10.15 ALLE 10.45</b>
<b>INFERMERIA</b>	<b>DALLE 13.45 ALLE 15.30</b>

IV. per le uscite dovranno essere utilizzati esclusivamente autoveicoli di proprietà dell'Ente (no mezzi pubblici), che al rientro dovranno essere igienizzati (come da indicazioni già inoltrate ai reparti);

V. le uscite dovranno essere registrate nel Diario Infermieristico (indicare gli ospiti coinvolti e la meta raggiunta);

VI. durante le uscite, dovranno essere privilegiati spazi e servizi all'aperto;

VII. non sono consentite visite in luoghi chiusi, ad alta concentrazione di persone (es. centri commerciali, ristoranti, trattorie, etc.);

VIII. al rientro in Struttura a cura degli operatori verificare il corretto smaltimento dei DPI utilizzati e supervisionare gli ospiti nel lavaggio delle mani.

La procedura ha permesso uscite sul territorio a partire da giugno 2020, eccetto nei periodi in cui sono state definite le Zone Rosse. In continuità con la procedura, a partire dalla primavera 2021 sono state reintrodotte anche attività in collaborazione con associazioni territoriali, come il gruppo bocce e quello ippico.

Nel luglio 2020, vista l'importanza che questo servizio ricopre per gli ospiti, è stato ripristinato il servizio bar. Per ogni nucleo abitativo, sono state definite delle fasce orarie, così da ridurre al minimo il rischio di commistione.

Inoltre, per garantire un accesso sicuro al locale ed aumentare il livello di consapevolezza degli ospiti, è stata effettuata una formazione *ad hoc* e prodotta un'informativa in CAA, per facilitare il rispetto delle norme anti-covid 19.

### **Favorire l'espressione di sé, soprattutto delle preoccupazioni**

Le emozioni sono una via d'accesso per capire i pensieri e le preoccupazioni che risiedono nella mente delle persone. Comprendere gli stati emotivi e favorirne la condivisione può ridurre il rischio che questi, a lungo andare, generino l'insorgenza di tratti psicopatologici.

Le emozioni influenzano la memoria a lungo termine, attraverso un processo che vede l'attivazione degli ormoni dello stress nel circuito dell'amigdala, la parte del cervello che gestisce le emozioni; inoltre, condizionano il comportamento sulla base di un meccanismo di reazione (Lucangeli, 2019).

Tutte le emozioni, comprese quelle negative, hanno una ricaduta sui comportamenti e i processi decisionali; esprimerle e condividerle può aiutare a individuare strategie di coping per gestirle.

Per ridurre il rischio che le persone fossero sopraffatte dalle emozioni negative, si è cercato di supportare gli ospiti fornendo la possibilità di colloqui psicologici individuali, al fine di favorire il riconoscimento e l'elaborazione dei vissuti di dolore, paura, angoscia, emergenti nel contesto pandemico. Inoltre, con gli incontri di informazione e formazione, si è cercato di fornire notizie e indicazioni quanto più coerenti e chiare possibili, con l'obiettivo di ridurre il senso di confusione e smarrimento in merito agli eventi legati alla pandemia.

### **Mantenere i contatti con le persone di riferimento**

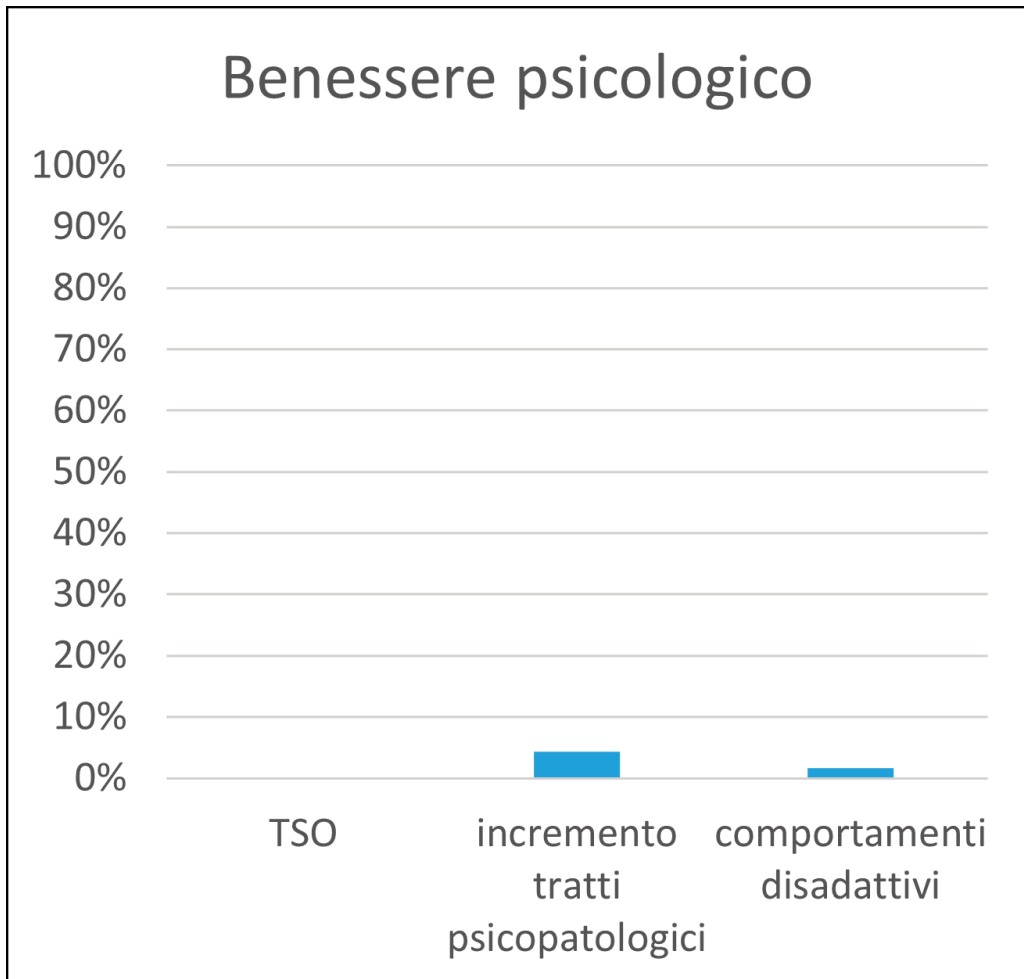
La pandemia, nel marzo 2020, ha determinato una repentina interruzione dei contatti tra gli ospiti e i loro familiari, abituati non solo ad incontrarsi in struttura, ma anche ad uscire sul territorio per una passeggiata, un pranzo, una cena, ecc. Per ridurre il senso di distacco dai propri cari, a partire da aprile 2020, sono state attivate le video chiamate settimanali in ogni nucleo abitativo. Contestualmente, sono state inoltre potenziate le telefonate. A partire da luglio 2020, l'equipe del Villaggio ha definito le modalità di visita interna per parenti e amici, così da garantire nuovamente gli incontri di persona.

### **Per concludere**

In affiancamento alle strategie di mitigazione delle conseguenze pandemiche sin qui esposte, non si è mai smesso di rispondere ai bisogni e alle richieste degli ospiti, laddove è stato possibile.

La pandemia, infatti, ha amplificato i “conflitti” tra domini, portando l’equipe a trovare modalità sempre nuove per trovare equilibri progettuali tra “sicurezza” e “risposta ai desideri”. L’acquisita esperienza nella progettazione Qualità di Vita negli anni precedenti la pandemia è stata un valore aggiunto e un’ulteriore guida nelle criticità. L’impegno profuso per fornire adeguati supporti e risposte ai bisogni emergenti durante la pandemia ha aiutato gli ospiti a mantenere adeguati livelli di benessere psicologico, monitorati attraverso lo SPAIDD- G (Bertelli et al., 2012) e la VAP-H (Pilone, Muzio e Levrero, 2003).

Il percorso per il ritorno alla normalità e alla ricostruzione delle reti di collaborazioni pre-covid prosegue con gradualità e costanza. Per una progettazione costruita sui domini della Qualità di Vita questa strada appare obbligata: la risposta ai bisogni, come la pandemia ha dimostrato, non può e non deve essere limitata al perimetro della nostra Casa.



## BIBLIOGRAFIA

Bertelli, M. O., Merli, M., Bianco, A., Lassi, S., La Malfa, G., Placidi, G.F. e Brown, I. (2011). La batteria di strumenti per l'indagine della Qualità di Vita (BASIQ): validazione dell'adattamento italiano del Quality of Life Instrument Package (QoL-IP). *Giornale Italiano di Psicopatologia*, 17(2), 205-212.

Bertelli, M. O., Scuticchio, D., Ferrandi, A., Lassi, S., Mango, F., Ciavatta, C., Porcelli, C., Bianco, A. e Monchieri S. (2012). Reliability and validity of the SPAID-G checklist for detecting psychiatric disorders in adults with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities* 33, 382-390.

Bertelli, M., Scuticchio, D., Bianco, A., Buonaguro, E. F., Laghi, F., Ghelma, F., Rossi, M., Vannucchi, G., Cavagnola, R., Chiodelli, G., Corti, S., Leoni, M., et al. (2020). *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 - 1.6*. Firenze: SIDiN – Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo.

Beukelman, D.R. e Mirenda, P. (2014). *Manuale di comunicazione aumentativa e alternativa. Interventi per bambini e adulti con complessi bisogni comunicativi*. Trento: Erickson.

Cafiero, J.M. (2009). *Comunicazione Aumentativa e Alternativa – Strumenti e strategie per l'autismo e i deficit di comunicazione*. Trento: Erickson.

Dyrbjerg, P. e Vedel, M. (2007). *L'apprendimento visivo nell'autismo: come utilizzare facilitazioni e aiuti tramite immagini*. Trento: Erickson (trad. it. 2008).

Hodgdon, L.A. (1995). *Strategie visive per la comunicazione: guida pratica per l'intervento nell'autismo e nelle gravi disabilità dello sviluppo*. Gussago: Vannini (ed. it. a cura di Arduino M.G. & Kozarzewska Bigazzi A., 2004).

Lucangeli D. (2019), *Cinque lezioni leggere sull'emozione di apprendere*, Trento: Erickson.

Pilone, M., Muzio, C. e Levrero, A., (2003). *VAP-H - test di valutazione degli aspetti psicopatologici nell'handicap*. Trento: Erickson.

Schalock R., Verdugo Alonso M. (2006). *Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento*. Brescia: Vannini – Editoria Scientifica.