



**4 LUGLIO 2022**  
**AUDITORIUM TESTORI, PIAZZA CITTÀ DI LOMBARDIA, MILANO**

**PIANO PANDEMICO**  
**BEST PRACTICE ADOTTATE ED ADATTATE NEI CENTRI PER DISABILI**  
**DURANTE LA PANDEMIA: ESPERIENZE DI QUALITÀ DA MANTENERE**

The infographic features a central network of icons connected by lines. The icons include: a person in a wheelchair, a handshake, a group of people under an umbrella, a stethoscope, a plate with a fork and knife, a puzzle piece, a family of three, a person with a cane, a thumbs up, a smartphone with a cross, a toothbrush and toothpaste, and a gear. The text is in green and blue colors.

## Covid e mondo della disabilità: gli effetti dell'isolamento

**Corti Serafino, Ph.D.**

Direttore Dipartimento delle Disabilità, Fondazione Sospiro ONLUS (Cremona)

Docente di psicologia delle disabilità Università Cattolica del Sacro Cuore (sede di Brescia)

SIDIN (Società Italiana Disturbi del Neurosviluppo, Firenze)

Membro del Panel di Esperti delle Linee Guida Autismo Adulto Istituto Superiore di Sanità (Roma)



# Programma

- Impatto del covid-19 sulla popolazione con DNS
- Impatto del covid-19 sugli operatori che lavorano con la popolazione con DNS
- Criticità e opportunità per il futuro





# Programma

- Impatto del covid-19 sulla popolazione con DNS

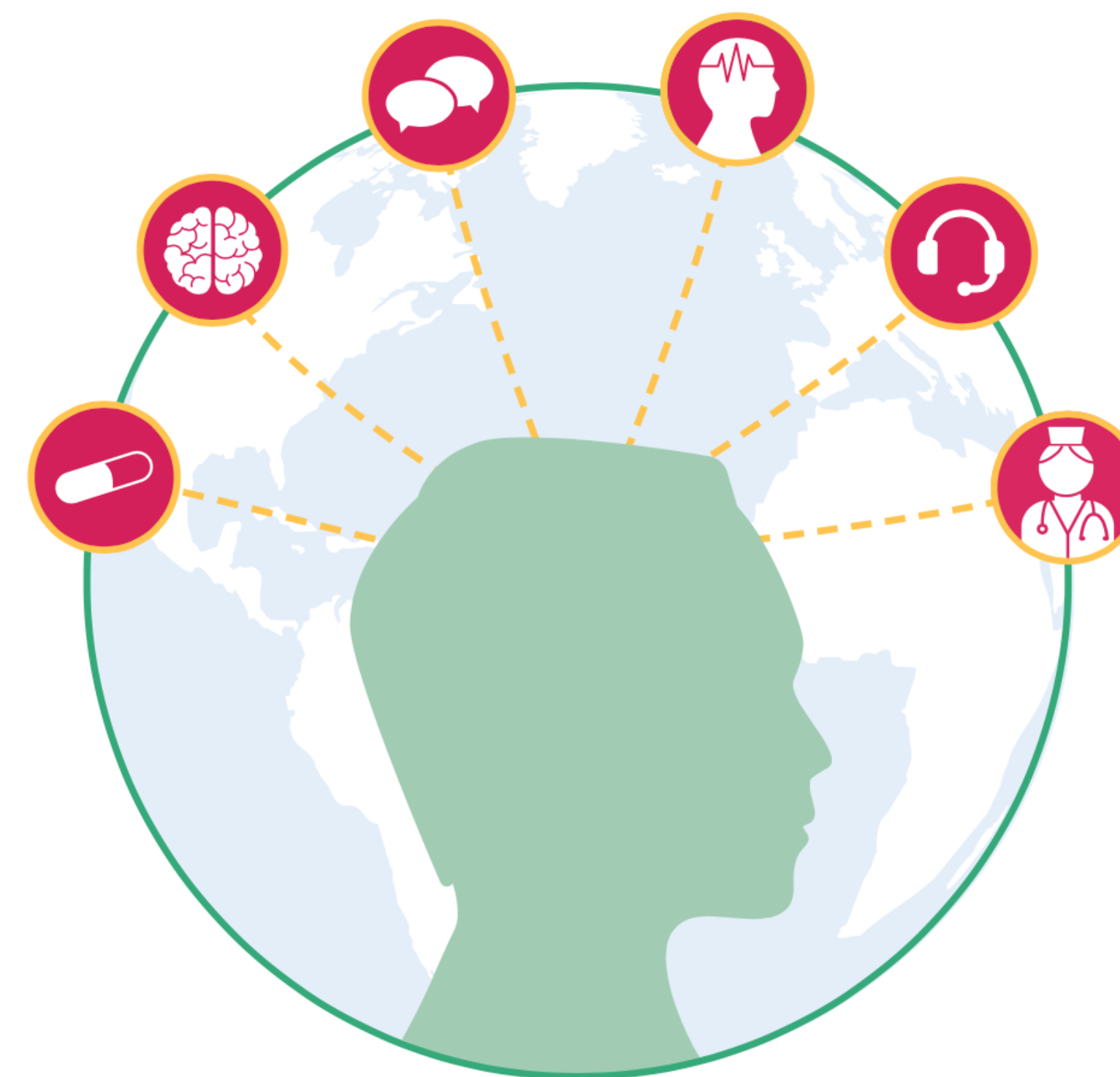


# Mental health & COVID-19

- Stress e insonnia (Torales et al., 2020).
- Aumento delle richieste di aiuto per sintomi ansiosi e collegati alla depressione (APA, 2020)...
- ... Specialmente tra bambini e adolescenti (Ministero della Salute, 2020)
- In Lombardia aumento del 50% dei tassi di ospedalizzazione per comportamenti di autolesionismo e tentato suicidio (Fondazione Mondino, 2021).

## The impact of COVID-19 on mental, neurological and substance use services:

results of a rapid assessment

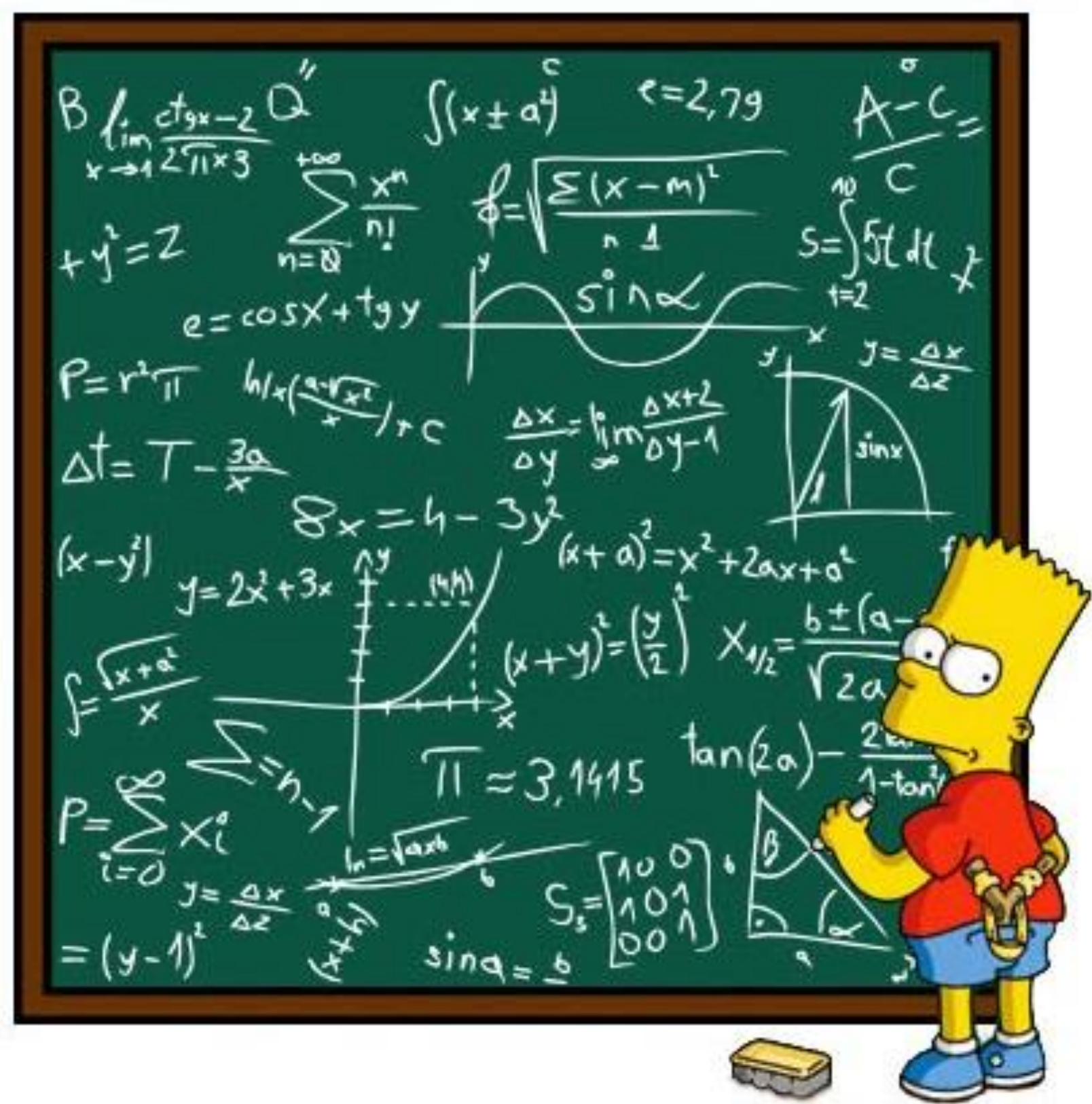




# Effetti della pandemia da COVID-19 sulla popolazione clinica con DNS.

## Problemi:

- La letteratura scientifica si è concentrata principalmente sui dati epidemiologici della pandemia.
- I DNS sono spesso esclusi dalle popolazioni oggetto di studio.
- Pochi studi...
- ... che utilizzano principalmente proxy (rischio bias)

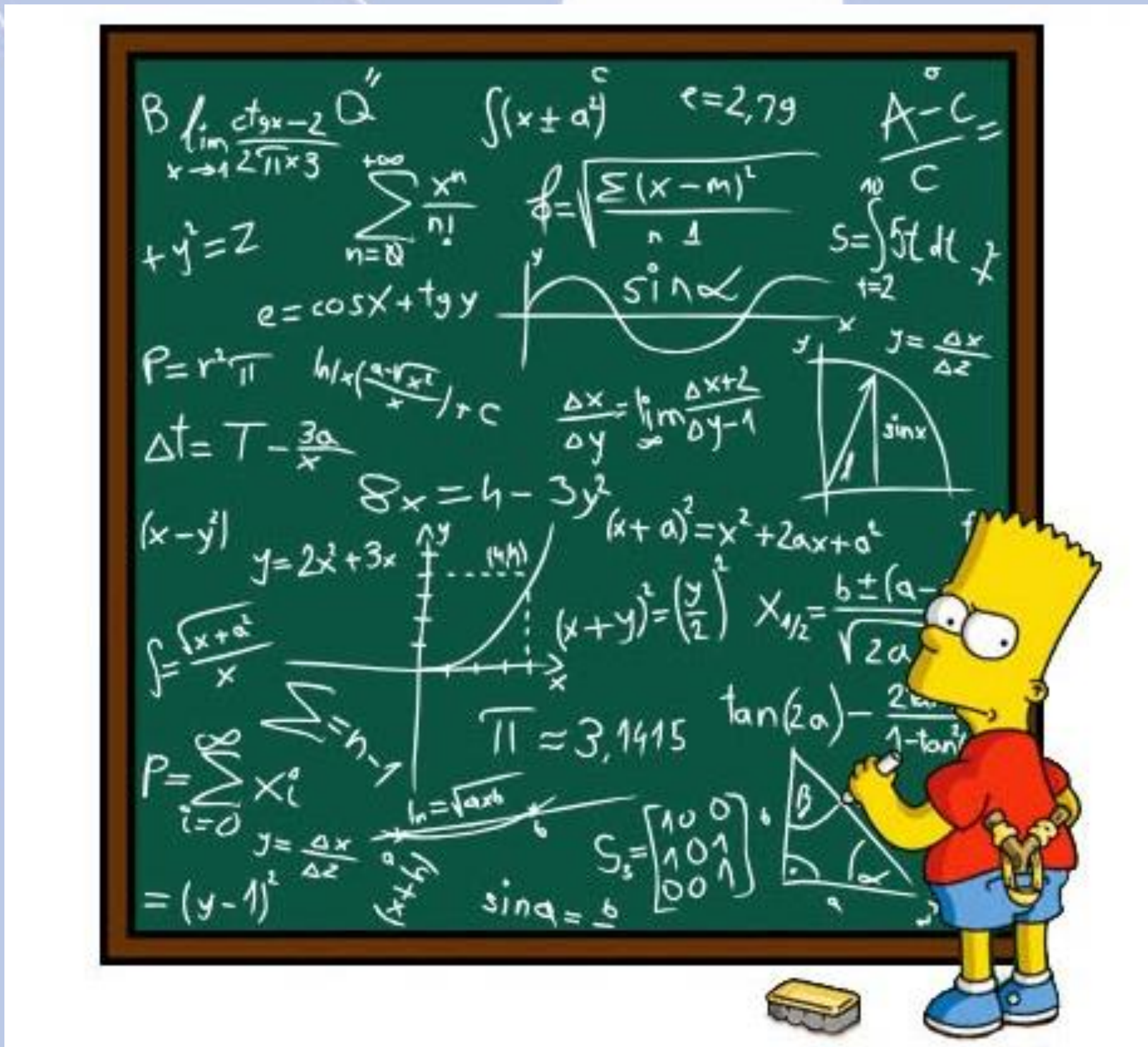






# Ancora problemi

- Come possiamo distinguere l'impatto sulle famiglie e quello sulle persone con DNS se la ricerca si è basata quasi esclusivamente su scale compilate da proxy?
- Quali possono essere gli effetti a lungo termine per minori e adulti?





# Gli studi hanno indagato

- Sintomi: ansia, irritabilità, depressioni;
- Comportamenti problema: condotta, stereotipie, iperattività;
- Funzioni fisiologiche: appetito, sonno;
- Qualità di vita.





# In particolare, nei Disturbi del Neurosviluppo (DNS)

- Problemi per le famiglie, come la chiusura dei servizi e lo sconvolgimento delle routine quotidiane (Shorey et al. 2021);
- Per le persone con Disturbo dello Spettro Autistico (DSA), in particolare, il cambiamento delle abitudini può essere una grande fonte di stress...
- ... il distanziamento sociale può influire negativamente sui sintomi core del distanziamento sociale e della comunicazione (Kong, 2021)...

*Journal of Pediatric Psychology*, 2021, 1–12  
doi: 10.1093/jpepsy/jsab029  
Systematic Review

OXFORD

---

## Families With Children With Neurodevelopmental Disorders During COVID-19: A Scoping Review

Shefaly Shorey,<sup>1</sup> PhD, Lydia Siew Tiang Lau,<sup>1</sup> PhD, Jia Xuan Tan,<sup>2</sup> MSc  
Esperanza Debby Ng,<sup>1</sup> BSc and Aishworiya Ramkumar,<sup>3,4</sup> MBBS

[www.nature.com/pr](http://www.nature.com/pr)


Pediatric RESEARCH

CORRESPONDENCE OPEN

### What COVID-19 means for non-neurotypical children and their families

*Pediatric Research* (2021) 89:396–397; <https://doi.org/10.1038/s41390-020-0913-7>

processing difficulties that can range from discomfort to bright lights and loud noises to disturbed sensitivity to proprioceptive and vestibular inputs that leads to social deficit and isolation.<sup>2</sup>







# Effetti negativi

- Bambini e adolescenti con DNS hanno aumentato le problematiche relative al comportamento (tra il 35.5% e il 77.6% dei casi: Amorin et al., 2020; Colizzi et al., 2020; Nunez et al., 2021; Masi et al. 2021).
- Aumento dei livelli di ansia e irritabilità (Amorim et al., 2020; Mumbardò-Adam et al., 2021; Ueda et al., 2021)
- Risultati contrastanti sul sonno (Berard et al., 2021; Ueda et al., 2021)







# Effetti Positivi

- Miglioramento delle abilità comunicative (come riportato dai genitori: 28.8% dei casi in Berard et al., 2021; 19.2% in Mumbardò-Adam et al., 2021);
- Adattamento positivo alla situazione (Berard et al., 2021; Siracusano et al., 2021; Mumbardò et al., 2021).







## Behavioral Implications of the Covid-19 Process for Autism Spectrum Disorder, and Individuals' Comprehension of and Reactions to the Pandemic Conditions

Tuba Mutluer<sup>1,2</sup>, Ceymi Doenyas<sup>2\*</sup> and Herdem Aslan Genc<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Department of Psychiatry, School of Medicine, Koç University, Istanbul, Turkey, <sup>2</sup> Research Center for Translational Medicine, Koç University, Istanbul, Turkey, <sup>3</sup> Department of Psychiatry, Koç University Hospital, Istanbul, Turkey

Mutluer et al. (2021) impatto del COVID su 87 persone con autismo (3-29 anni) usando *Aberrant Behavior Checklist*, *Pittsburgh Sleep Quality Index* e *Beck Anxiety Inventory*; (ansia, depressione, lamentele somatiche)

## Effetti simili al disturbo post traumatico da stress

- Aumento delle stereotipie (14%)
- Aumento dei comportamenti aggressivi (55%)
- Aumento della ipersensibilità sensoriale (14%)
- Maggiori problemi del sonno (36%)
- Alterazioni dell'appetito (diminuzione nel 21% dei casi)



# Impatto sulla QoL

- Ueda et al. (2021) hanno rilevato un peggioramento della QoL sia nei bambini, sia nei genitori.
- Questo peggioramento si lega a punteggi maggiori sia nei sintomi internalizzanti che esternalizzanti rilevati dalla CBCL.
- I fattori associati al peggioramento della QoL erano: 1) cambiamento dei ritmi del sonno; 2) poca flessibilità del lavoro della madre durante la pandemia e 3) assenza dei nonni.



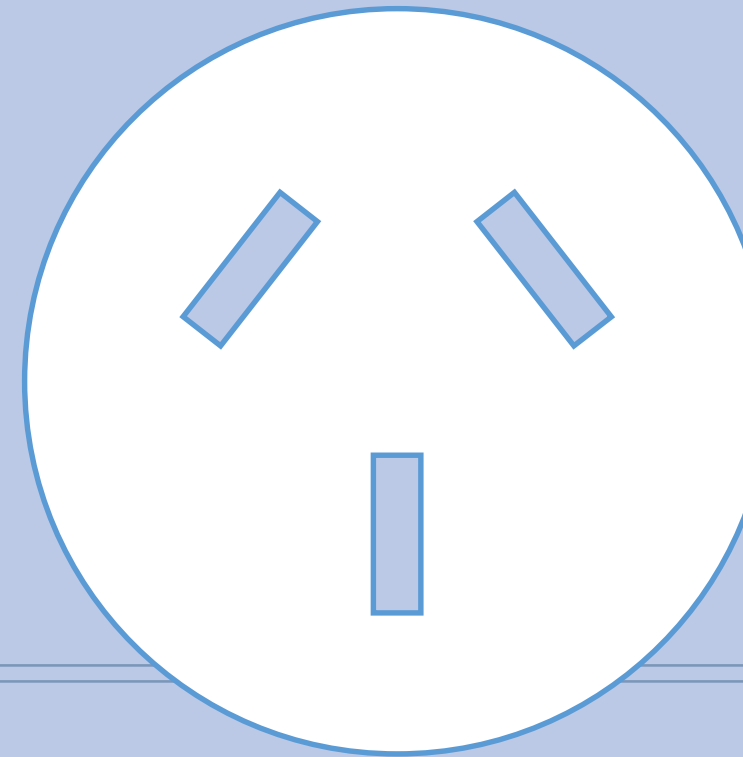
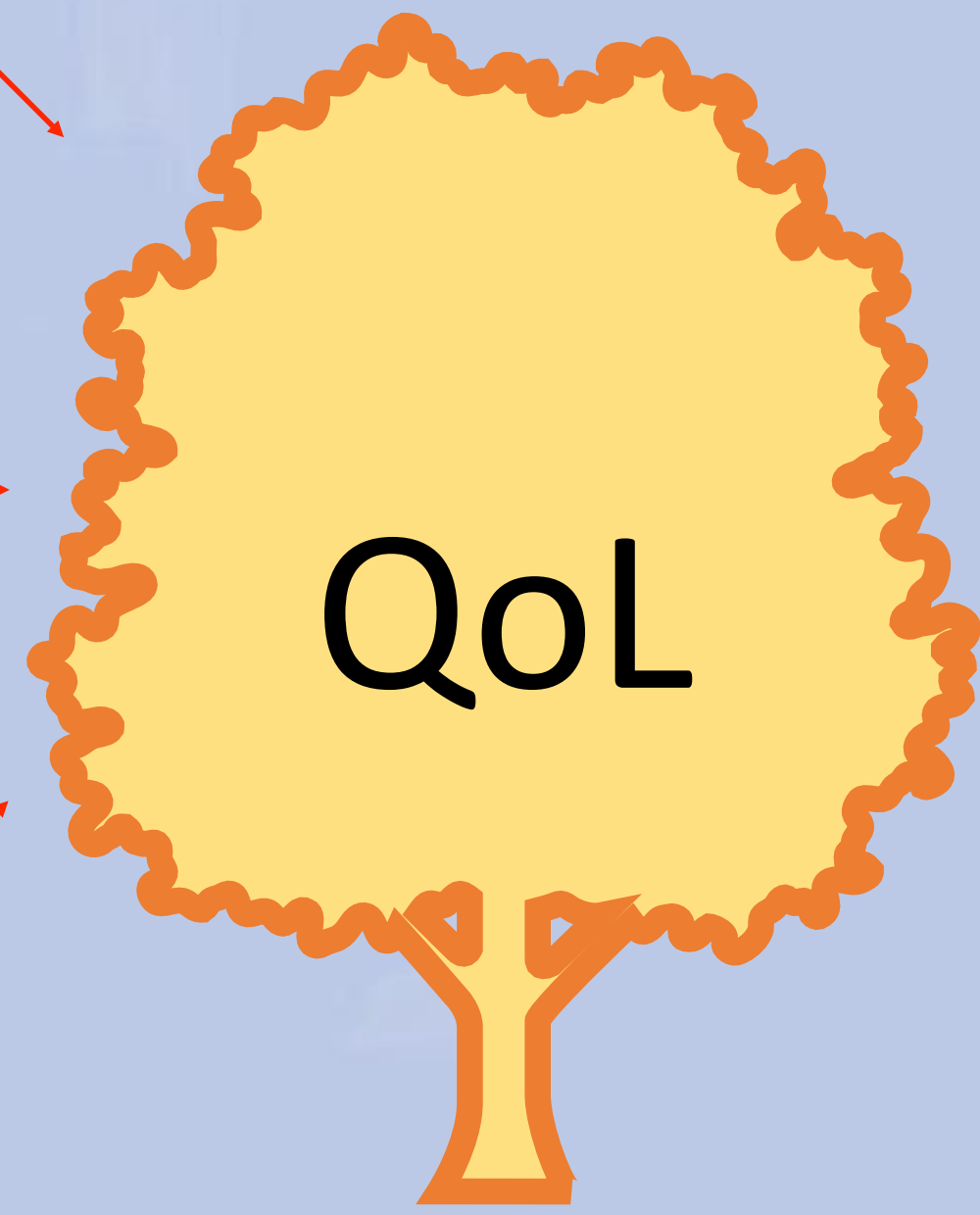
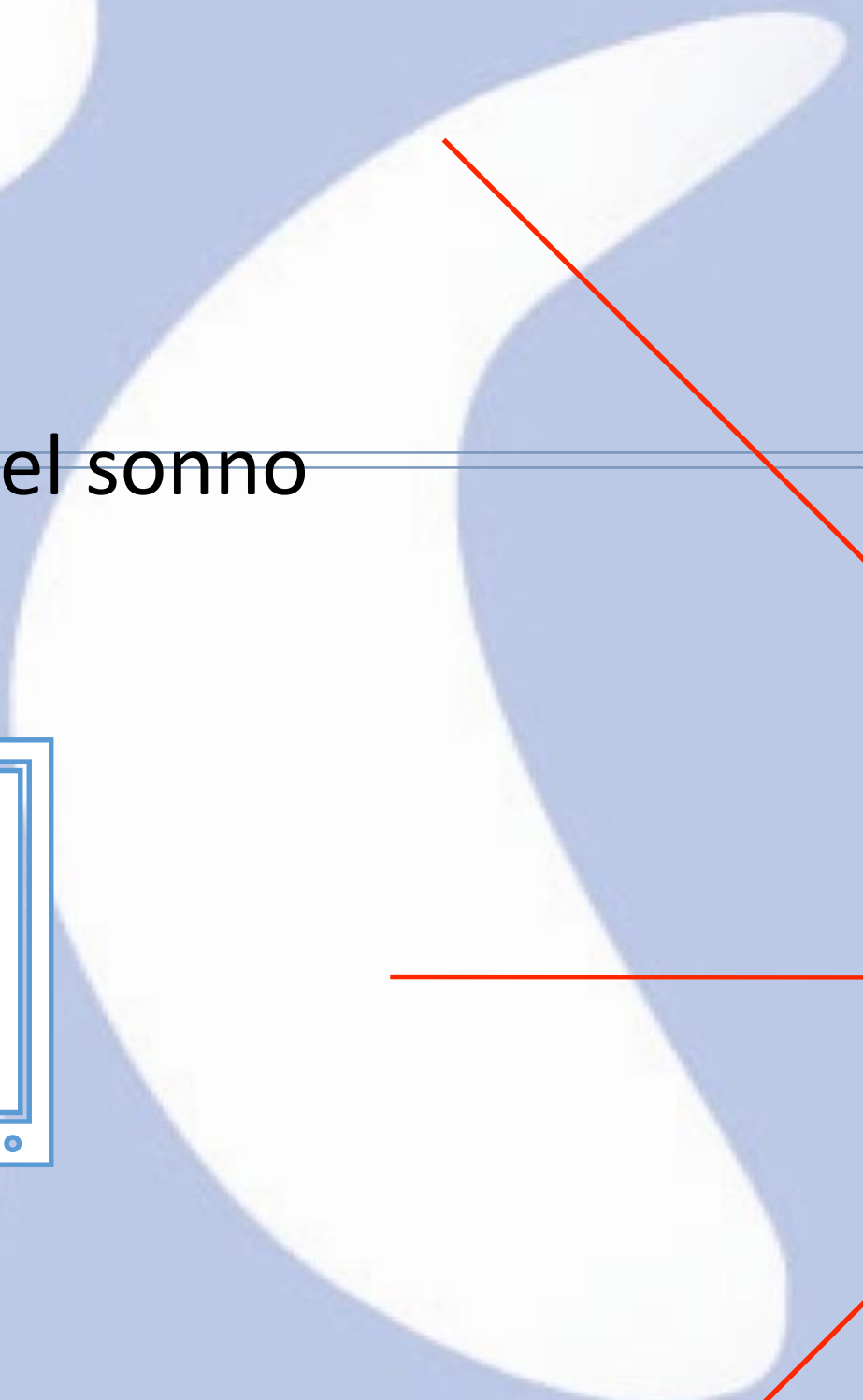




Cambiamento dei ritmi del sonno

Inflessibilità  
lavoro madre

Assenza dei nonni



Internalizzanti (ansia, depressione,  
lamentele somatiche)



Esternalizzanti (aggressività e  
trasgressione delle regole)



Oomen et al. (2021) 1044 persone con DNS (58.7% autismo) di età compresa tra 18 e 78 anni usando *Patient Health Questionnaire-9* (PHQ-9, depressione) e *Generalized Anxiety Disorder scale* (GAD-7, ansia)

Oomen et al. *Molecular Autism* (2021) 12:21  
<https://doi.org/10.1186/s13229-021-00424-y>

Molecular Autism

RESEARCH

Open Access

## The psychological impact of the COVID-19 pandemic on adults with autism: a survey study across three countries



Danna Oomen<sup>1,2\*</sup> , Annabel D. Nijhof<sup>1,2</sup> and Jan R. Wiersema<sup>1,2</sup>



RESEARCH

Open Access

The psychological impact of the COVID-19 pandemic on adults with autism: a survey study across three countries



Danna Oomen<sup>1,2\*</sup>, Annabel D. Nijhof<sup>1,2</sup> and Jan R. Wiersema<sup>1,2</sup>

Oomen et al. (2021) 1044 persone con DNS (58.7% autismo) di età compresa tra 18 e 78 anni usando *Patient Health Questionnaire-9* (PHQ-9, depressione) e *Generalized Anxiety Disorder scale* (GAD-7, ansia)

# Aumento dei livelli di ansia e depressione.

- In generale nei DNS, ma in particolare nei partecipanti con autismo ( $p = .028$ )
- Maggiore impatto di questi sintomi nella vita di tutti i giorni nei partecipanti con autismo ( $p < .001$ )



# Modifiche del comportamento

- McGowan et al. (2020) trovano i peggiori impatti in bambini con ADHD rispetto all'autismo e agli altri DNS per la difficoltà ad affrontare le restrizioni e le regole rigide, ma Shorey et al. (2021) trovano risultati opposti nel confronto tra i due gruppi.
- Siracusano et al. (2021) concentrandosi sull'autismo, trovano esiti peggiori in presenza di Disabilità Intellettiva laddove altri autori riportano l'aumento dei comportamenti di stereotipia (Munbardò-Adam et al., 2021).
- L'isolamento e l'inflessibilità delle regole potrebbero avere agito su queste componenti dell'autismo (De Giacomo et al., 2021).





# Qualità di vita

- Tutti gli studi che la hanno indagata concordano nel rilevare una diminuzione della QdV in conseguenza alla pandemia, sia nei minori con DNS, sia nelle loro famiglie.
- Questo peggioramento è stato messo in relazione con sintomi internalizzanti, esternalizzanti e cambiamenti nei ritmi del sonno e nell'appetito...
- ... caratteristiche che già la letteratura pre covid ha messo in relazione con la QdV nelle persone con DNS (es. Sung et al., 2008; Green et al., 2016)



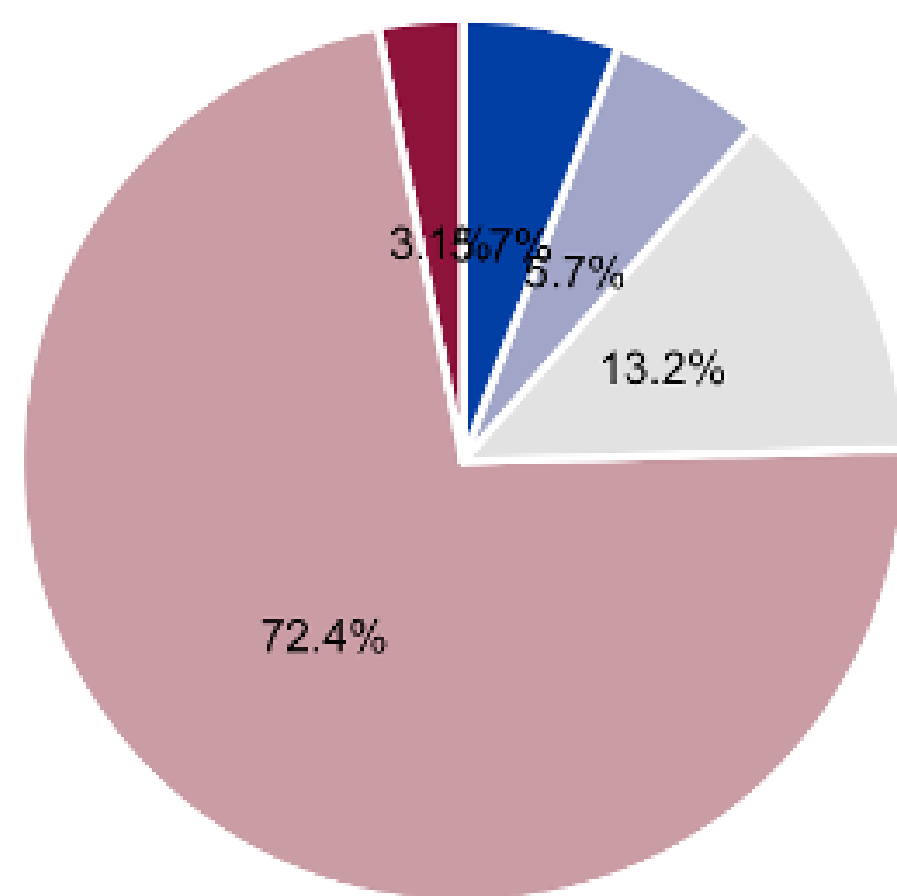
# Programma

- Impatto del covid-19 sulla popolazione con DNS
- Impatto del covid-19 sugli operatori che lavorano con la popolazione con DNS

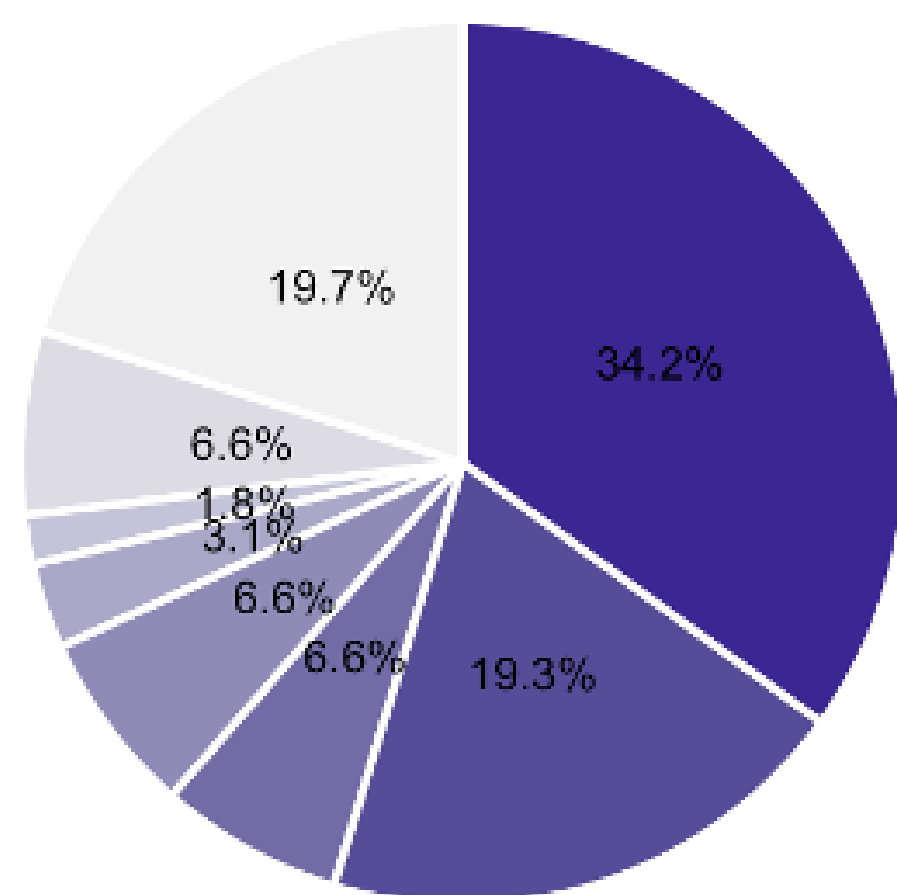
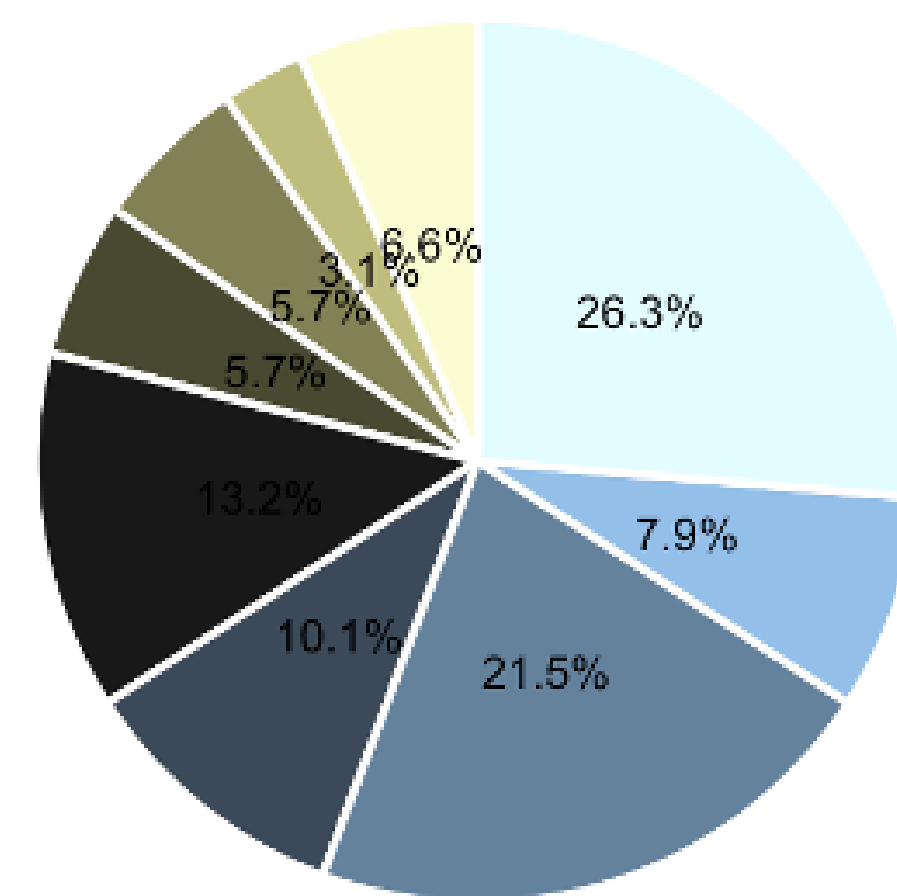




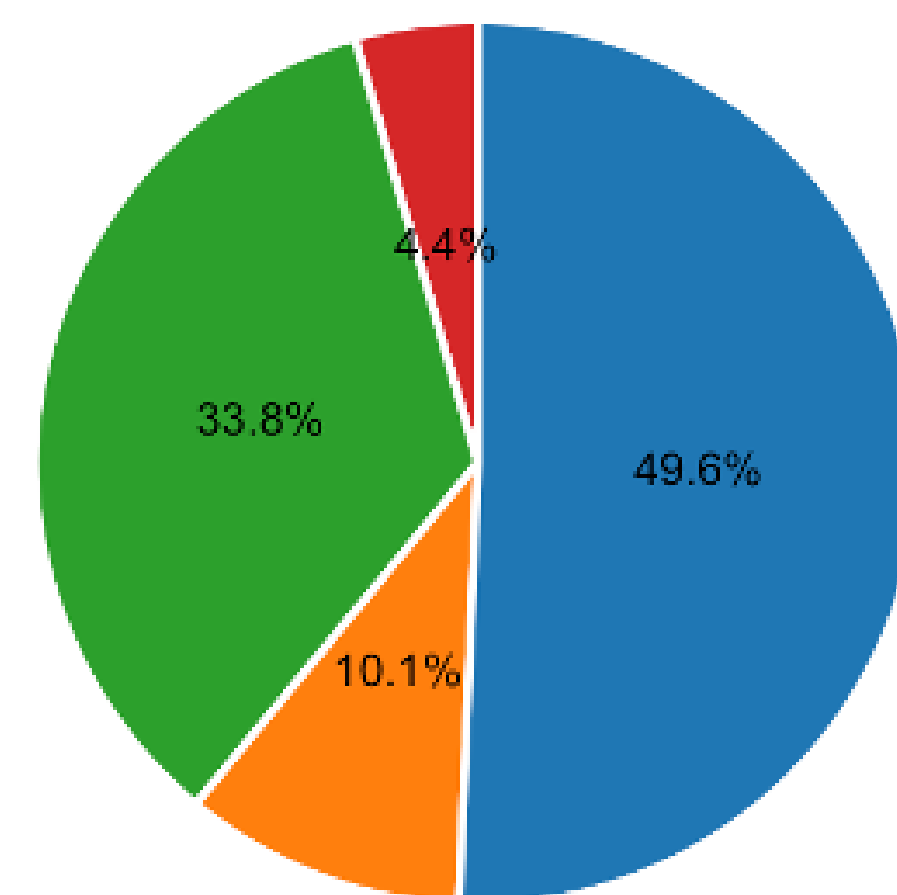
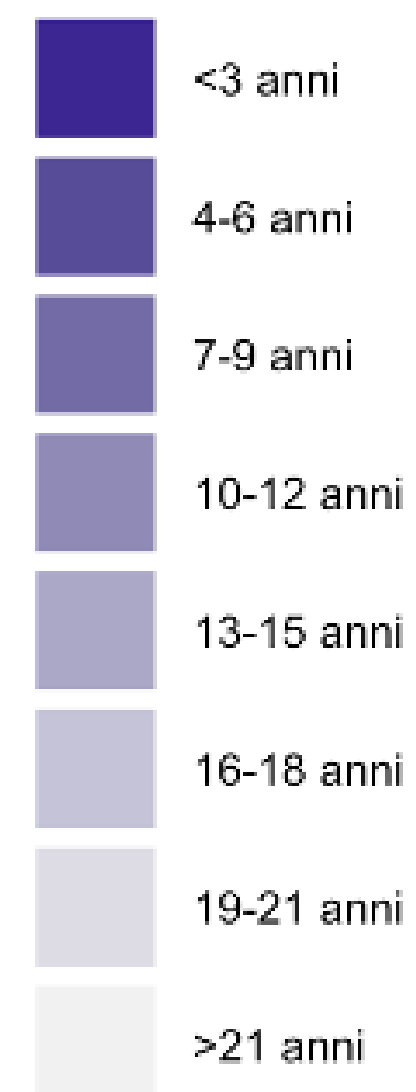
# Partecipanti 2021



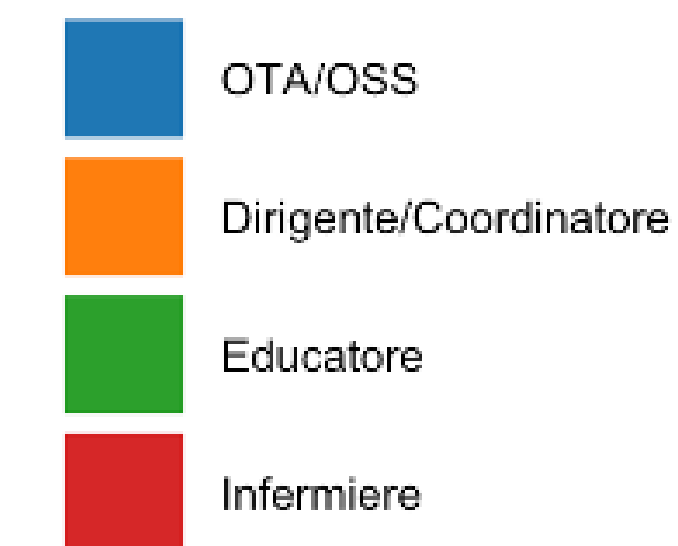
## Struttura



## Tempo



## Professione





# Metodo: Strumenti

- Maslach Burnout Inventory (MBI). Valuta: 1) Esaurimento emotivo; 2) Depersonalizzazione; 3) Realizzazione Personale.
- Questionario Multidimensionale della Salute Organizzativa (MOHQ). Valuta: 1) Obiettivi; 2) Ascolto; 3) Informazioni; 4) Conflittualità; 5) Relazioni; 6) Operatività; 7) Salute; 8) Compiti lavorativi.
- Acceptance and Action Questionnaire 2 (AAQ-2). Valuta la flessibilità/inflessibilità psicologica.





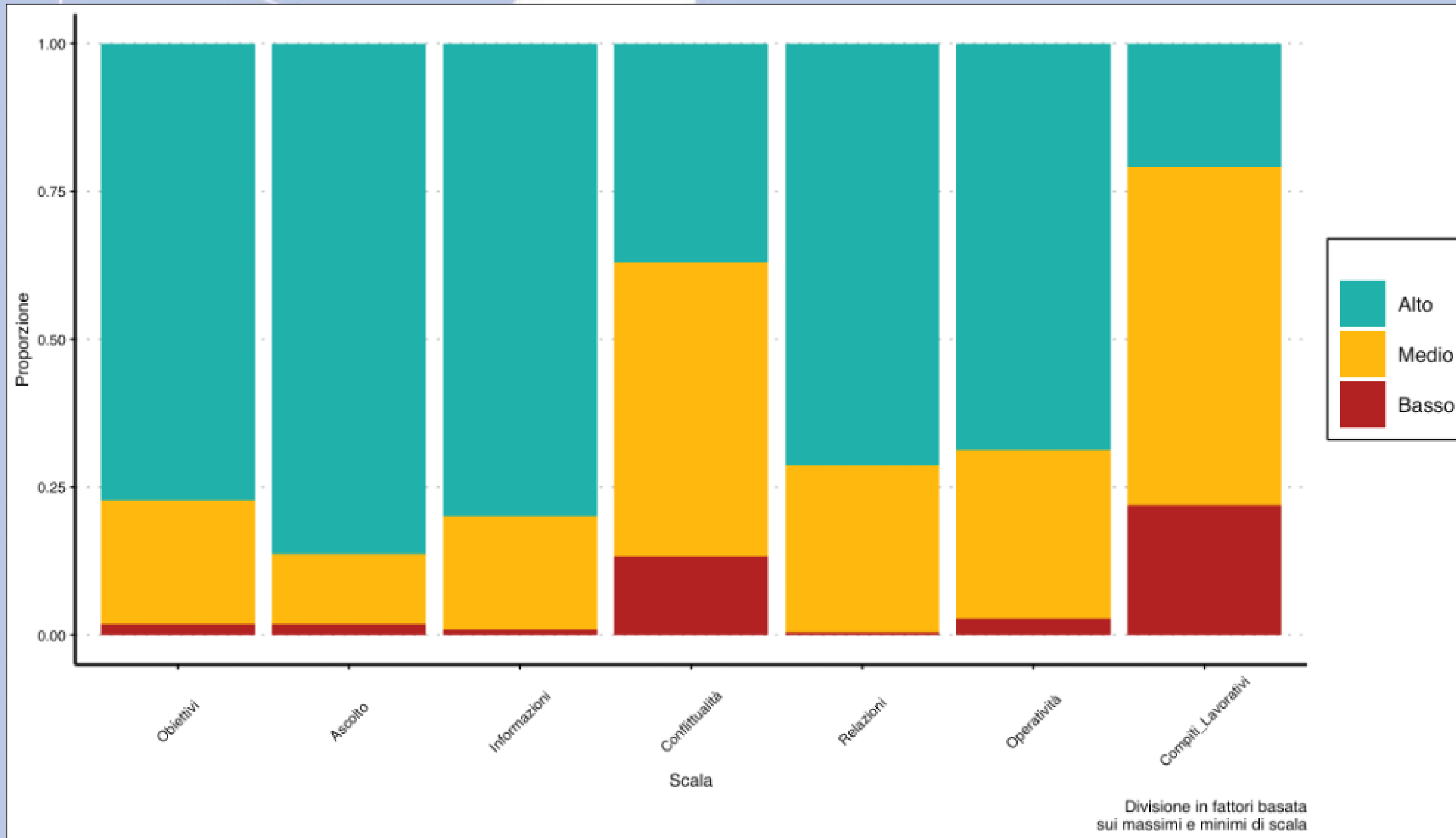
# Indagine 2021







# Anno 2021: MOHQ

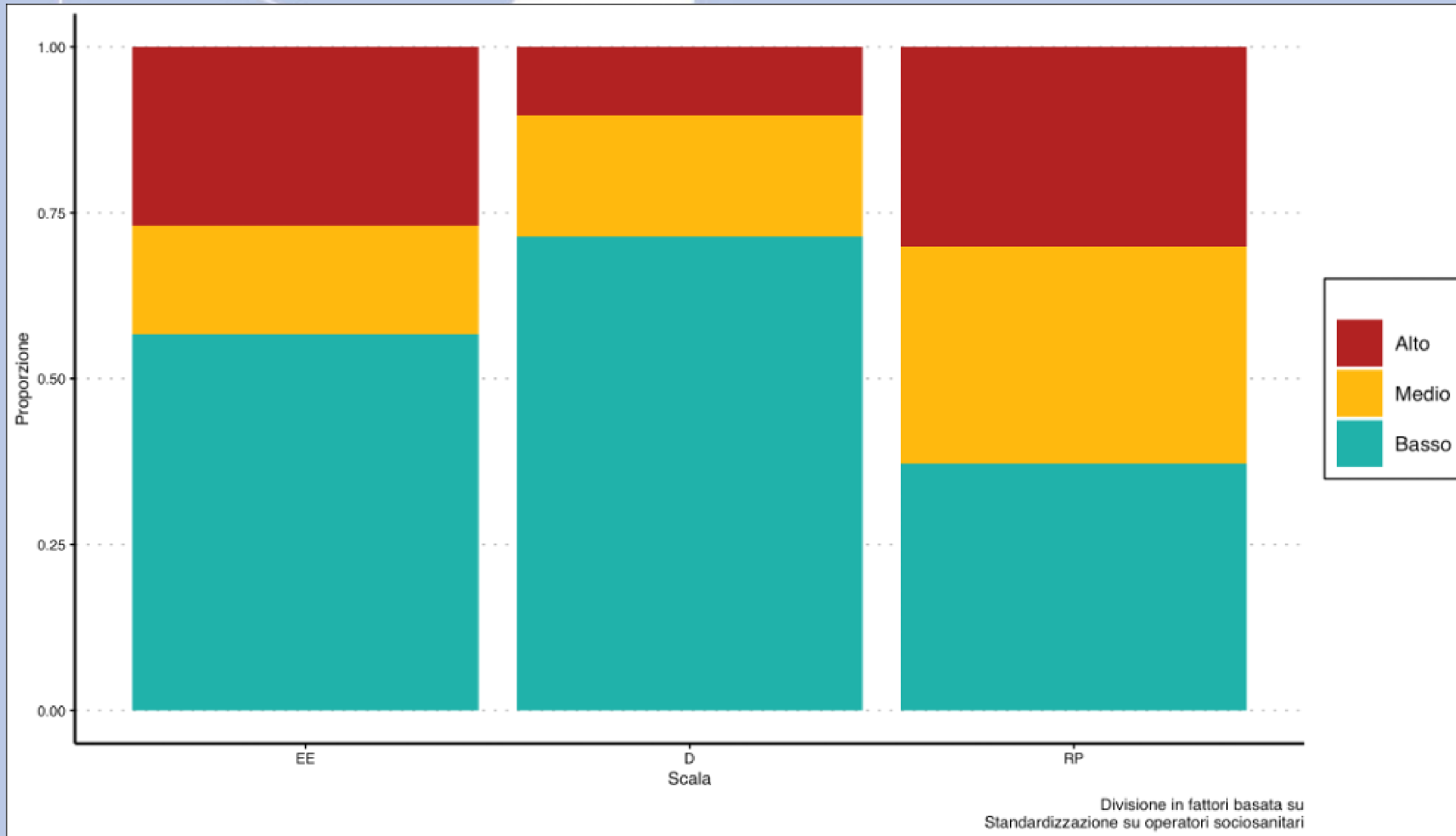


Scala	Alto	Medio	Basso
Obiettivi	77.3%	20.9%	1.8%
Ascolto	86.4%	11.8%	1.8%
Informazioni	79.9%	19.2%	0.9%
Conflittualità	37.0%	49.8%	13.3%
Relazioni	71.4%	28.2%	0.5%
Operatività	68.7%	28.5%	2.8%
Compiti Lavorativi	21.0%	57.1%	22.0%





# Anno 2021: MBI



Scala	Alto	Medio	Basso
EE	26.9%	16.3%	56.7%
D	10.3%	18.3%	71.4%
RP	30.1%	32.7%	37.2%



Da cosa è determinato il burnout?



AAQ è in relazione con tutte le dimensioni del MBI

AAQ

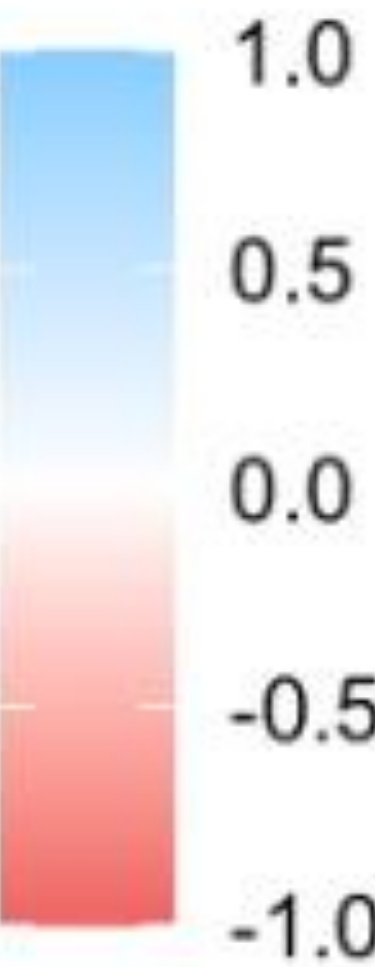
MBI

MBI RP

MBI D

MBI EE

Compiti Lavorativi



MOHQ

C'è questa relazione "particolare" tra EE e Compiti Lavorativi



# Esaurimento emotivo

	Estimate	Standardized	Std. Error	t value	Pr(> t )
(Intercept)	54.443	0.000	3.176	17.141	0.000
Compiti Lavorativi	-0.920	-0.362	0.086	-10.721	0.000
AAQ	0.437	0.298	0.050	8.728	0.000
Operatività	-0.817	-0.169	0.275	-2.966	0.003
Obiettivi	-0.643	-0.150	0.240	-2.679	0.008

Per quanto riguarda l'Esaurimento emotivo il modello è significativo ( $F(4, 508) = 1$ )





# Depersonalizzazione

	Estimate	Standardized	Std. Error	t value	Pr(> t )
(Intercept)	10.048	0.000	2.018	4.979	0.000
AAQ	0.150	0.239	0.026	5.779	0.000
Obiettivi	-0.339	-0.185	0.081	-4.171	0.000
Compiti Lavorativi	-0.206	-0.189	0.045	-4.584	0.000
Conflittualità	0.177	0.103	0.077	2.293	0.022

Per quanto riguarda la Depersonalizzazione il modello è significativo ( $F(4, 508) = 40.86, p < .001$ ) e viene predetto il 24.34% della devianza. I predittori sono AAQ, Obiettivi, Compiti Lavorativi, Conflittualità.



# Realizzazione personale

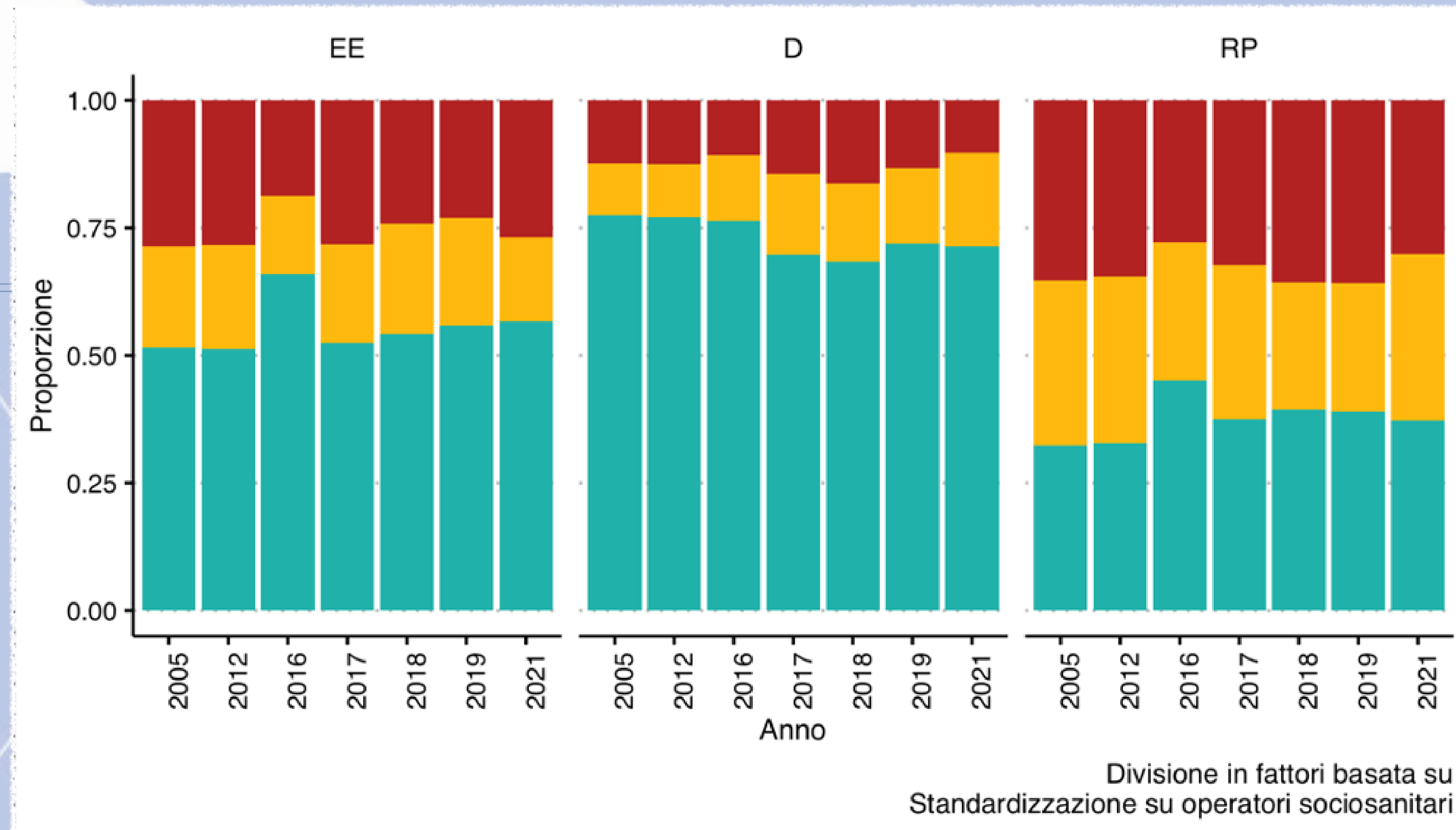
	Estimate	Standardized	Std. Error	t value	Pr(> t )
(Intercept)	26.899	0.000	2.295	11.721	0.000
Operatività	0.439	0.146	0.188	2.333	0.020
AAQ	-0.222	-0.243	0.038	-5.760	0.000
Ascolto	0.506	0.162	0.192	2.639	0.009

Nella Realizzazione personale il modello è significativo ( $F(3, 509) = 38.36, p < .001$ ) e viene predetto il 18.44% della devianza. I predittori sono Operatività, AAQ, Ascolto.





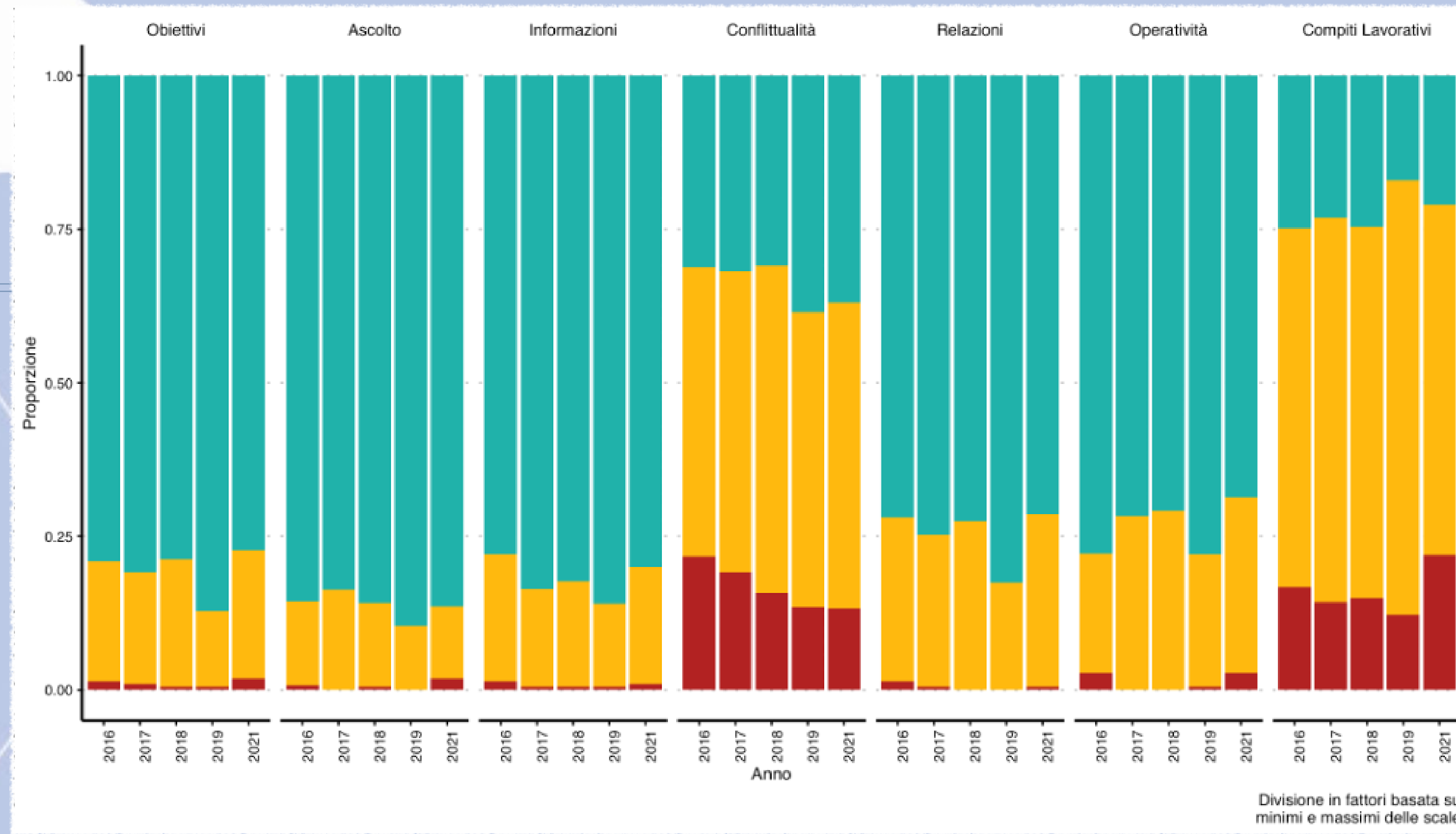
# 2021: *Impatto del COVID-19*



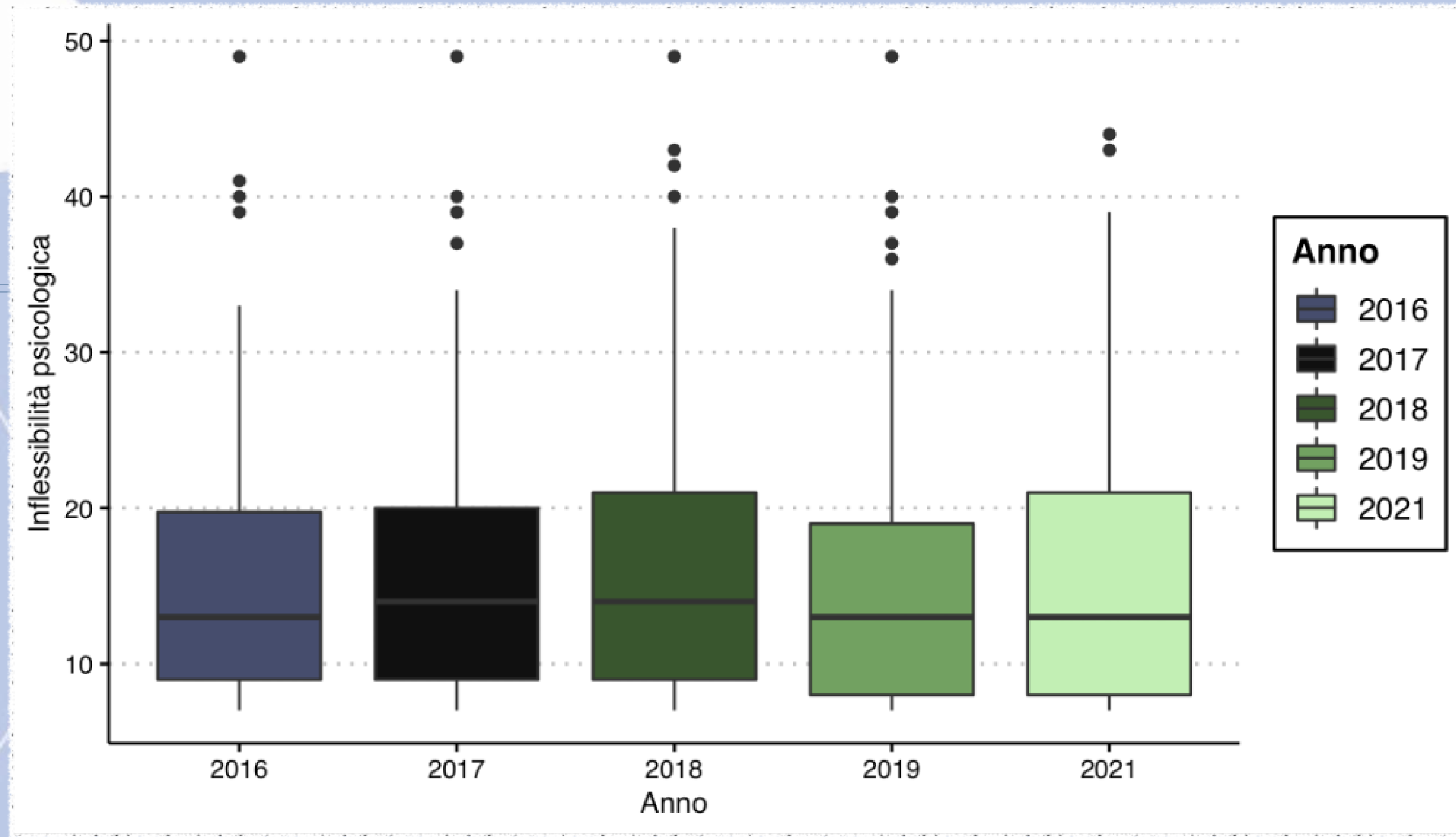
# Confronto del burnout negli anni

Il Maslach è stato somministrato fin dalla prima rilevazione del 2005





# Confronto del MOHQ negli anni



Confronto del AAQ-2 negli anni





# Impatto covid-19 sul complesso degli operatori

- All'indagine sul Benessere degli operatori del 2021 ha partecipato un totale di 228 operatori con una percentuale di adesione pari al 49.24%.
  - a) Per quanto riguarda il MOHQ la percezione di Fondazione da parte degli operatori è ottima, in particolare per gli aspetti di Ascolto e Informazioni che raggiungono rispettivamente il 86.4% e 79.9% di operatori che danno un punteggio "Alto". Qualche leggera preoccupazione la destano le dimensioni Compiti Lavorativi e Conflittualità dove, comunque, la percentuale di punteggi "negativi" sono, rispettivamente, del 22.0% e 13.3%.
  - b) Rispetto al burnout abbiamo rischi in generale bassi, in particolare nella categorie Depersonalizzazione e Esaurimento emotivo dove, rispettivamente, il 71.4% e 56.7% degli operatori riporta bassi rischi di burnout, mentre leggermente più critica risulta la dimensione Realizzazione personale con il 30.1% che presenta un rischio "alto".
  - c) L'inflessibilità psicologica, confrontata anche con le indagini degli anni precedenti, è risultata Alta solo per il 18.0% dei partecipanti.



# Ulteriori domande sul Covid-19 a livello di individuo

- Nell'ultimo anno sei dovuto essere posto in isolamento a causa di un contatto da persona con COVID-19?
- Ti sei ammalato di COVID-19?
- Se ti sei ammalato, che tipo di cure hai ricevuto (cure a domicilio; ricovero in ospedale; somministrazione ossigeno; CPAP o ventilazione meccanica)?
- Qualcuno del tuo nucleo familiare si è ammalato di COVID-19?
- Qualcuna delle persone considerate per te importanti è deceduta a causa del COVID-19?





# Studi di correlazione

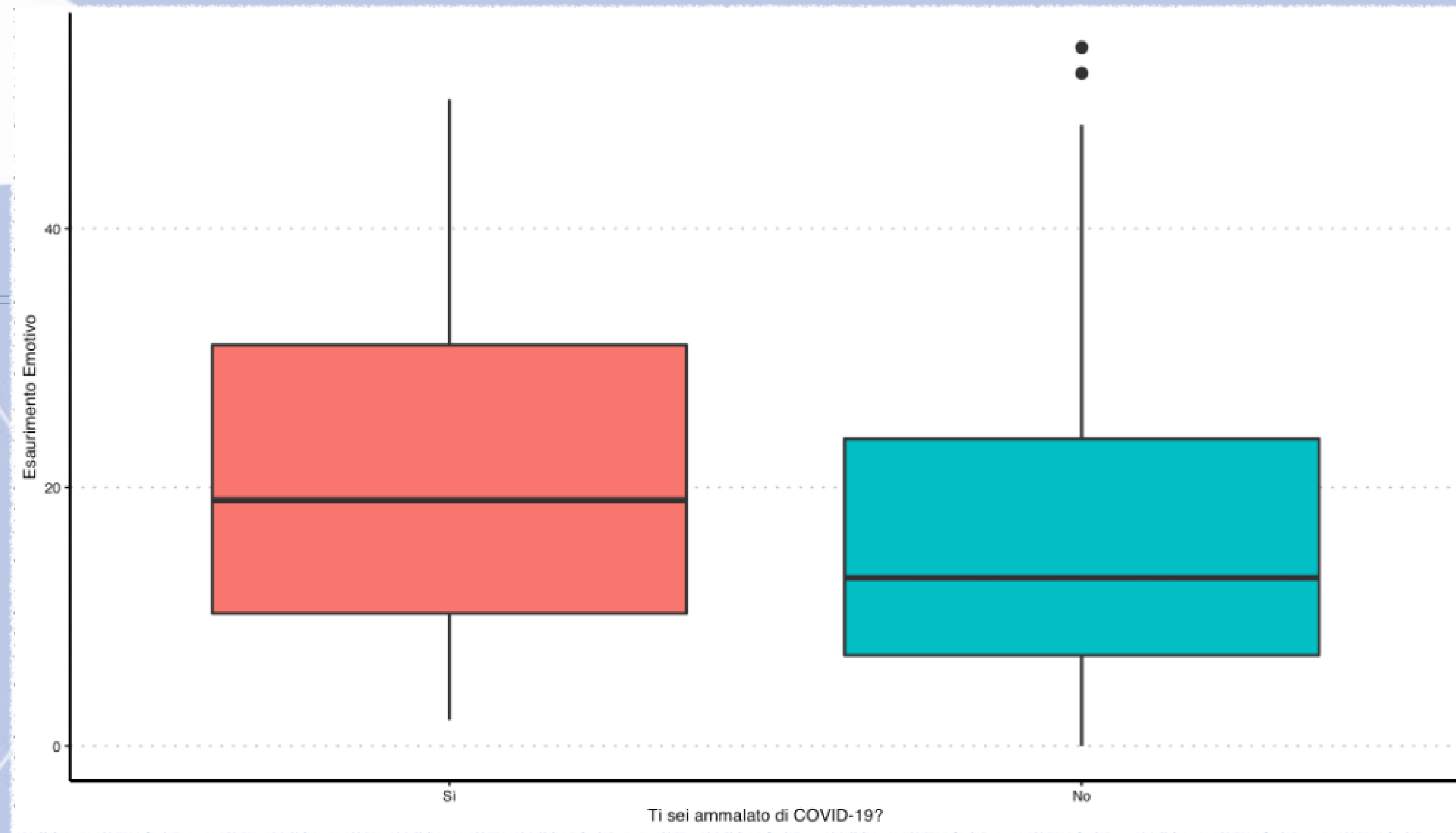
(39.3%) sono stati ammalati di COVID

Per fortuna per la maggioranza con sole cure domiciliari ( 95% dei malati)

(37%) sono stati in isolamento

(30%) ha avuto familiari malati

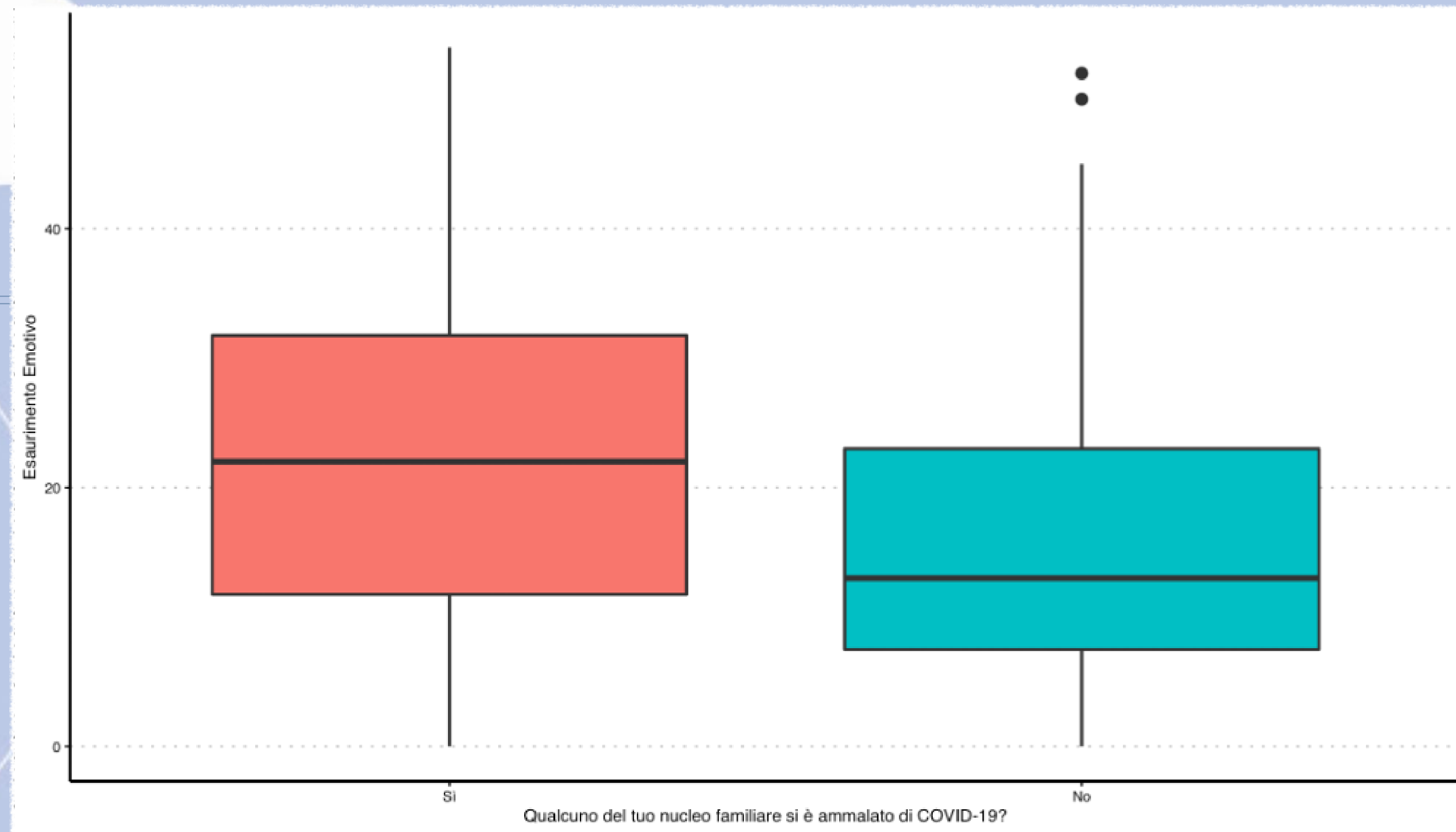
(26.9%) ha perso una persona importante



Piccola differenza per chi si è ammalato

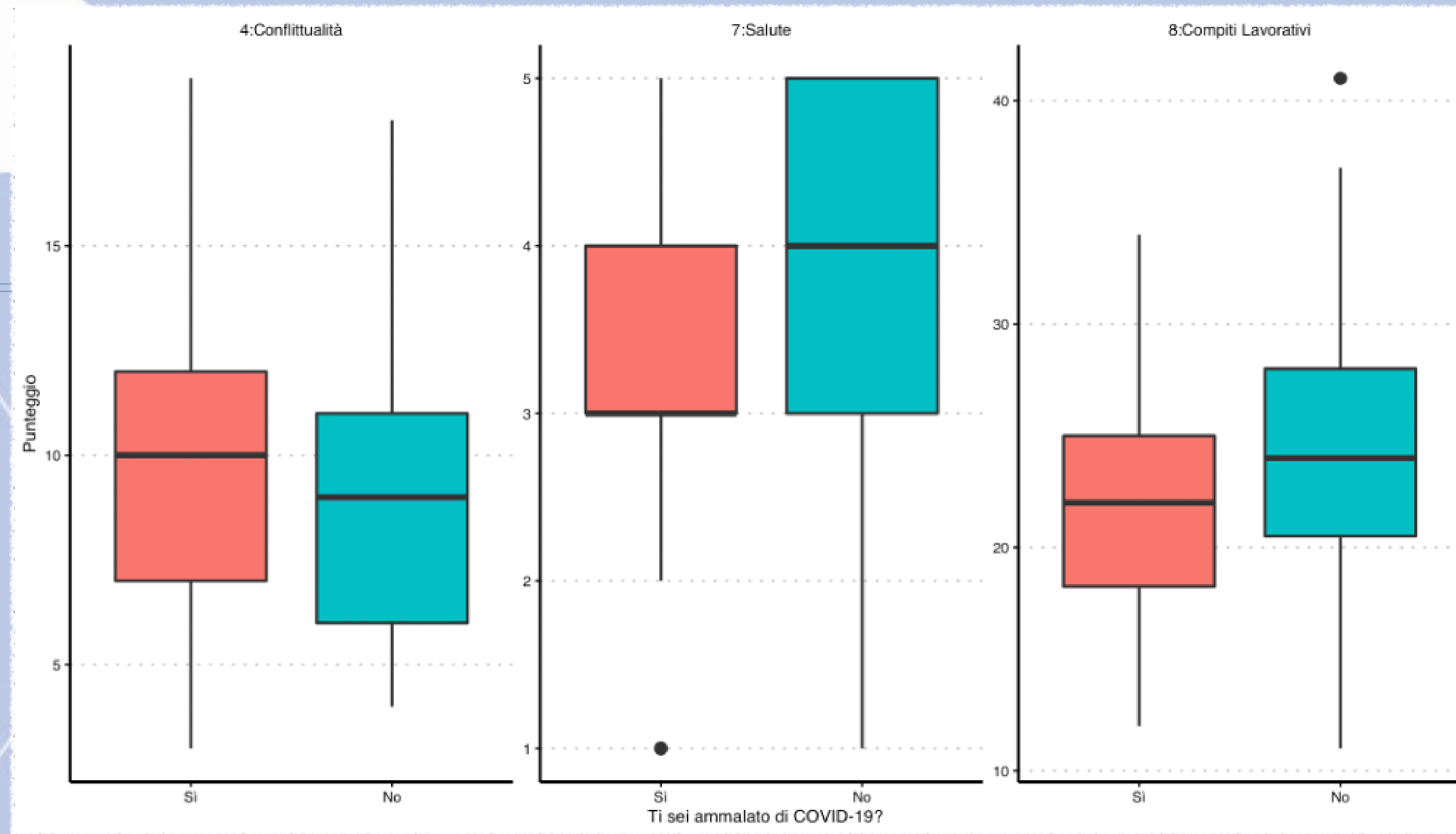
Sulla scala dell'Esaurimento emotivo





Differenza più forte per chi ha avuto un familiare malato

Sulla scala dell'Esaurimento emotivo



## Differenze di percezione dell'organizzazione

Per chi si è ammalato: + conflittualità (piccola); minor percezione di tutela della salute (piccola) e maggiore pesantezza dei compiti lavorativi (piccola)





# Impatto covid-19 a livello di individuo

- 82 operatori sono dovuti essere messi in isolamento a causa di contatto con il COVID-19 e addirittura 88 si sono ammalati, 67 hanno avuto un familiare malato e 60 hanno perso una persona per loro importante, a testimonianza dell'impatto della pandemia sulla nostra struttura.
- Il burnout, sotto forma di Esaurimento Emotivo, è risultato più alto tra gli operatori che hanno avuto un familiare malato (ma non ci sono differenze in nessun fattore di burnout per coloro che si sono ammalati direttamente o hanno subito la perdita di una persona cara).
- Tra coloro che si sono stati ammalati o sono stati messi in isolamento a causa di contatto con il virus, ci sono alcune scale del MOHQ in cui vengono riportati punteggi leggermente peggiori, ma tutti con effect size bassi.



# Programma

- Impatto del covid-19 sulla popolazione con DNS
- Impatto del covid-19 sugli operatori che lavorano con la popolazione con DNS
- **Criticità e opportunità per il futuro**





# Criticità aggiuntive conseguenti alla presenza della malattia COVID-19

- Perdurare del Focus sulla salute e delle procedure
- Diminuzione della flessibilità dei servizi e delle reali opportunità di sostegno
  - al benessere fisico,
  - emotivo,
  - relazioni interpersonali,
  - attività di inclusione,
  - sviluppo personale
  - ADT



# Opportunità per il futuro



- Legge delega sulle disabilità (N° 227 del 2021)
- Prospettive di Regione Lombardia (PAO, misura B1 e B2, revisione dei criteri della 112)
- Desiderio ed esperienze di ridisegno dei sostegni





# Riprogettare il futuro trasformando il presente

Ridisegnare i servizi attraverso il focus sul progetto di vita QoL Oriented

**1) Assessment delle aspettative, delle preferenze e dei valori della Persona Con Autismo**

**2) Assessment funzionamento e dei bisogni di sostegno**

**3) Bilancio di vita**

**4) Definizione del progetto di vita**

**5) Pianificazione e implementazione degli obiettivi**

**6) Monitoraggio e verifica degli esiti:**

- Esiti personali (misure di soddisfazione e felicità)
- Esiti personali dei diversi interventi (comportamentali, funzionali, sanitari, clinici, ambientali)
- Esiti in miglioramento di QDV (es POS)





# Riprogettare il futuro trasformando il presente

Sostenere gli operatori di contatto







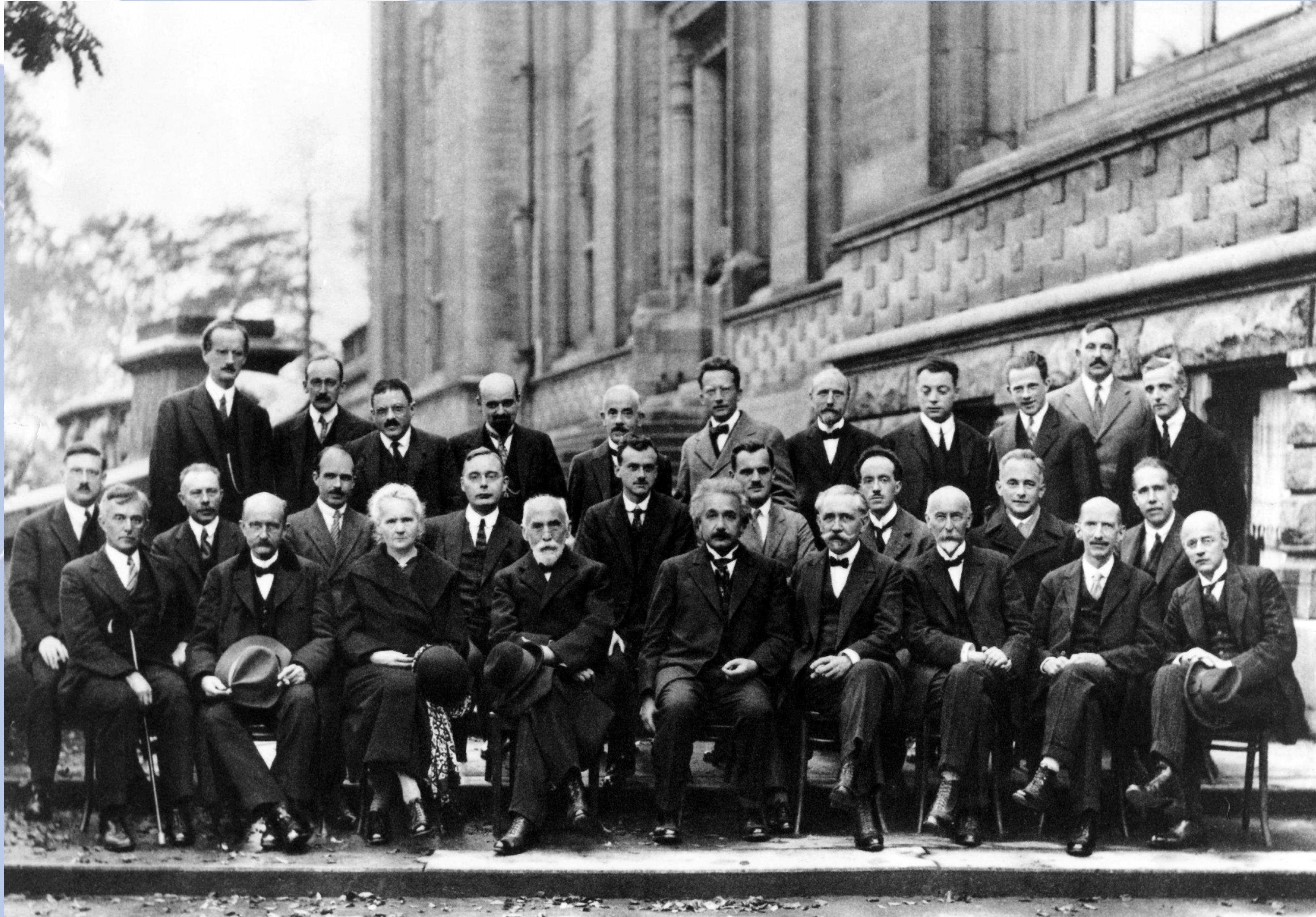
# Cultura antropologica della Persona







# Cultura della scienza







# Senso civico della **Innovazione**







Obbrigado

Sağol

謝謝

Merci

Спасибо

Thank you

Danke

متشكراً

Gracias

Благодаря

Kiitos

Asante

nönöm