

## IL PROCESSO DI PRESA IN CARICO IN ETA' EVOLUTIVA – il diritto alla salute e della tutela a vita del bambino con disabilità e della sua famiglia

Michele Imperiali – Comitato tecnico ANFFAS onlus

I bambini con disabilità hanno bisogno, come tutti i bambini, di misure di protezione efficaci contro le molte vulnerabilità tipiche dell'età. Il diritto alla protezione rispetto alle vulnerabilità individuali tra cui la condizione di salute e disabilità deve poter essere non solo esigibile per legge ma anche e soprattutto attraverso buone prassi. Questo è il nodo critico che caratterizza oggi nel nostro Paese la certezza che le buone leggi e politiche vengano messe sempre in pratica.

**Certezze fin dalla nascita.** E' qui che deve aver luogo la cultura, il diritto e la prassi della presa in carico del bambino con disabilità e della sua famiglia.

Il bambino con disabilità ha diritto alla cura per tutta l'età evolutiva. Questo è il senso delle leggi che garantiscono questo diritto. Cura e assistenza al 100% sanitaria. Gli interventi nel campo socio-sanitario e socio-assistenziale arrivano più tardi, dopo aver dato tutte le opportunità nel campo della riabilitazione intensiva per diventati grandi nel migliore dei modi .

Si richiamano di seguito le specificità del processo di presa in carico in età evolutiva attraverso una scheda esemplificativa riferita su CHI FA ( o dovrebbe fare), COSA in questa a fondamentale fase della vita del bambino e della sua famiglia.

<b>BISOGNO</b> <b>( cosa serve...)</b>	<b>CONDIZIONE</b> <b>(....in che modo..... )</b>	<b>COMPETENZE</b> <b>( ..... a chi spettano le responsabilità )</b>
<p><b>Diagnosi clinica</b></p> <p>La diagnostica moderna dispone di mezzi, clinici e strumentali, che rendono possibile e doverosa, oltre che indispensabile, la diagnosi di una malattia sin dagli inizi del suo manifestarsi, sia nei suoi aspetti eziologici che nei suoi quadri funzionali.</p>	<p>Precoce e certa</p>	<p>SSN ( servizi ospedalieri e territoriali)                      Dipartimenti materno infantili ospedali (Neonatologia,Pediatria,Neuropsichiatria)                      -ospedali pediatrici –centri specialistici</p>
<p><b>Comunicazione della diagnosi alla famiglia</b></p> <p>La diagnosi precoce e la tempestività del trattamento devono essere accompagnate da</p>	<p>Accogliere,informare,orientare e sostenete (consapevolezza)</p>	<p>Servizi ospedalieri e territoriali</p> <p>In conformità a quanto previsto dalla L.104/92 art.5, alla famiglia deve essere garantita fin dall'inizio una qualificata informazione di carattere sanitario e sociale sull'argomento delle cerebropatie infantili. La famiglia deve inoltre essere informata sulle presenti disposizioni</p>

<p>una particolare attenzione alla qualità della comunicazione della diagnosi che viene data ai genitori</p>		<p>ministeriali, sull'organizzazione dei servizi, sulle peculiarità di ciascun Centro di Riabilitazione Pediatrica, NPI situato nel territorio regionale e sulle caratteristiche dei maggiori Centri Nazionali. La funzione di orientamento delle famiglie assume infatti un'importanza prioritaria in un modello sanitario che voglia garantire l'uniformità del trattamento in un ambito di autonomie regionali.</p>
<p><b>Valutazione funzionale</b></p> <p>Conoscenza dettagliata dei livelli di <b>capacità</b> (competenze e abilità possedute), <b>limiti</b> (deficit di competenze e abilità e presenza di problematiche comportamentali, psicologiche e relazionali) e <b>potenzialità</b> (competenze e abilità allo stato latente che possono essere stimulate) presenti nel bambino</p>	<p>Raccogliere tutti gli atti osservativi, psicometrici e clinici che consentono di stilare un bilancio di competenze o una diagnosi funzionale</p>	<p>Servizi ospedalieri e territoriali ( Neuropsichiatria )</p>
<p><b>Accertamento della (disabilità)</b></p> <p>Il ( b/o con disabilità) ha diritto alle prestazioni stabilite in suo favore in relazione alla natura e alla consistenza della minorazione, alla capacità complessiva individuale residua e alla efficacia delle</p>	<p>Tempestiva per riconoscere fondamentali diritti al b/o e alla sua famiglia</p>	<p>L'accertamento dell'handicap è svolto dalla medesima Commissione Medica che accerta la condizione di invalidità civile, integrata da un operatore sociale e da un esperto nei casi da esaminare, in servizio presso le unità sanitarie locali (art. 4 L.5.02.1992 n.104).</p>

<p>terapie riabilitative” (art. 3 L.104/92)</p>		
<p><b>Progetto globale individuale</b></p> <p>E' lo strumento che richiama il diritto esigibile di una persona con disabilità ad avere un "suo" programma globale di assistenza pianificato, coordinato e rapportato alla condizione di bisogno.</p>	<p><i>Deve essere:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Globale , continuativo inclusivo</li> <li>- Definito per obiettivi a breve, medio, lungo termine</li> <li>- Condiviso dalla famiglia</li> <li>- Coordinato (definizione dei referenti e della regia per evitare la frammentazione degli interventi)</li> </ul> <p>Definizione degli strumenti di valutazione, programmazione e verifica</p> <p><i>Deve contenere:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- la descrizione dei bisogni del bambino</li> <li>- la definizione degli obiettivi di autonomia e di integrazione sociale,</li> <li>- i servizi e le prestazioni atte al raggiungimento di tali obiettivi</li> <li>- l'indicazione delle azioni positive da attivare per concorrere alla creazione di condizioni di pari opportunità e non discriminazione.</li> </ul> <p>Il Progetto Globale Individuale deve affrontare eventuali problemi relativi alla mobilità e al superamento delle barriere architettoniche e senso-percettive di cui al DPR 503/96.</p>	<p>Famiglia-servizio sanitario-scuola-servizio sociale comunale (regia...)</p> <p>Il progetto individuale viene richiamato tra i principi di base dalla legislazione in campo assistenziale, ma identificato inequivocabilmente sotto forma di diritto soggettivo dall'art 14 della Legge-quadro 328/2000 da considerarsi elemento cardine a cui riferirsi nell'ambito del processo di presa in carico della persona con disabilità e ,dove necessario, della sua famiglia.</p> <p>Su richiesta dell'interessato, il Comune, d'intesa con l'ASL (Azienda Sanitaria Locale) hanno l'obbligo di predisporre il Progetto Individuale comprensivo di:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- valutazione diagnostico-funzionale</li> <li>- prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio Sanitario Nazionale</li> <li>- servizi alla persona forniti dal Comune in forma diretta o indiretta ( enti accreditati) finalizzati in particolare all'integrazione sociale</li> <li>- misure economiche necessarie per il superamento dell'eventuale condizione di povertà, emarginazione ed esclusione sociale.</li> <li>- potenzialità della famiglia ed eventuali forme di sostegno</li> </ul>
<p><b>Progetto di riabilitazione</b></p> <p>E' l'insieme di proposizioni, elaborate dall'équipe riabilitativa, coordinata dal medico responsabile.</p>	<p>L'intervento riabilitativo ha inizio al momento stesso in cui il danno si instaura o comunque si scopre.</p> <p>Deve essere :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tempestivo (arrivare in tempo )</li> <li>- Intensivo / Estensivo</li> <li>- Efficace</li> <li>- Multidisciplinare (pluralità di</li> </ul>	<p>SSN (vedi "Linee guida sulla riabilitazione")</p> <p>Servizi specialistici sanitari e socio-sanitari (Centri di riabilitazione pediatrica e neuropsichiatrica)</p> <p>Equipe riabilitativa-famiglia</p> <p>Scuola (consiglio di classe-famiglia)</p> <p>Comune (trasporto)</p> <p>Trattamento domiciliare (ASL)</p>

	<p>approccio terapeutico)  - Partecipato (Scelta informata da parte della famiglia)</p>	<p>progetto di riabilitazione di cui all'art.26 Legge 23.12.1978 n. 833, artt. 6 e 7 legge 14.02.1992 n. 104, D.M. 7.05.1998 "linee-guida per le attività di riabilitazione, art. 14 D.Lgs. 30.12.1992 n.502 e successive modifiche e integrazioni</p> <p>. <b>Il progetto riabilitativo</b> è redatto e condotto dall'equipe indicata nel D.M. 7.05.1998 "linee guida per le attività di riabilitazione"</p> <p><b>Il progetto didattico di integrazione scolastica</b> di cui agli art.12 e 13 della legge 14.02.1992 n. 104. Il progetto didattico di integrazione scolastica è redatto dagli insegnanti della classe dell'alunno con disabilità, con gli eventuali educatori e gli enti locali e con i collaboratori scolastici, e in collegamento con la famiglia e gli operatori socio-sanitari del territorio.</p>
--	---	---

Contatti :

[micheleimperiali@fondazionepiatti.it](mailto:micheleimperiali@fondazionepiatti.it)