



Gentile
Avv. Francesca Longo

Gentile
Dr.ssa Annalisa Basso
Commissario alla non autosufficienza

OGGETTO: Proposta semplificazione burocratica per soggetti con handicap grave e non.

Indice

Premessa

Aspetti da valutare:

1. Sanitario
2. Servizi
3. Scolastico
4. Sociale

bianco scuro

1. per Sanitario:

diagnosi e tipicizzazione	b	s
farmaci	b	s
visita periodica	b	s
urgenze e pronto soccorso	b	s
interventi sanitari (dentista, ortopedico, etc.)	b	s
storico delle visite e consulti		s
storico degli esami biologici, clinici, etc		s
storico dell'evoluzione diagnostica		s

2. per Servizi:

programma riabilitativo e di vita	b	s
fase scolastica	b	
fase post – scolastica	b	

3. per Scolastico:

Cod. Fisc. 92146290280 - Iscrizione Registro Regionale Volontariato n. VI533 ex n. PD0581

Presidente : Zen Sonia , Via Mazzini, 113 - 36027 Rosà (VI)

Telefono e Fax . 0424 580690

e-mail: angsaveneto@libero.it sito internet : www.autismoonline.it e
www.angsaonlus.org/veneto/index.html



PEI	b	s
adeguamento programmi	b	s
insegnanti e sostegni	b	s

4. per Sociale:

identità	b	s
genitori / referenti / tutor	b	s
sistemi di comunicazione	b	
PASS x Pronto Soccorso	b	
a. servizi pubblici	b	
b. Sale d'aspetto	b	
c. Cinema	b	
d. Etc	b	

PREMESSA

Premessa la necessità e urgenza di adottare a livello nazionale delle linee comportamentali universalmente accettate e una analoga strutturazione dei servizi Socio Sanitari e Scolastici e dei supporti extrascolastici, si vuole proporre alla valutazione degli Enti in indirizzo una serie di problemi attinenti il vissuto quotidiano dei portatori di handicap grave e non e delle loro famiglie al fine di individuare dei supporti atti alla riduzione degli errori, dei tempi e dello stress indotti dalla mancanza di un sistema di raccolta delle problematiche dei singoli soggetti e dei percorsi terapeutici e assistenziali.

Innanzitutto si intendono proporre alla valutazione questioni inerenti alcuni aspetti Sanitari, dei Servizi, Scolastico e Sociale ove si individuano situazioni impattanti e talvolta assurde per un sistema Socio Sanitario di un Paese che si vuol definire civile.

Ciò con l'obiettivo di individuare e focalizzare quegli aspetti da inserire in una "chiave" unica e facilmente leggibile dagli Operatori del settore Socio Sanitario e Scolastico per le informazioni "pubbliche" o in bianco (b) e accessibili attraverso PSW per le parti specifiche e riservate legate agli aspetti non ufficializzabili o in scuro (s).

Cod. Fisc. 92146290280 - Iscrizione Registro Regionale Volontariato n. VI533 ex n. PD0582

Presidente : Zen Sonia , Via Mazzini, 113 - 36027 Rosà (VI)

Telefono e Fax . 0424 580690

e-mail: angsaveneto@libero.it sito internet : www.autismoonline.it e
www.angsaonlus.org/veneto/index.html

**ASPETTI DA VALUTARE****1) Aspetti sanitari:****1.1) diagnosi e tipicizzazione: b s**

manca un modello di descrizione della diagnosi del soggetto con riferimento specifico alle definizioni ICD o analoghe universalmente accettate e dell'eventuale caratterizzazione della stessa in modo che gli Operatori del settore sanitario facciano riferimento ad una casistica ben definita e condivisa e siano in grado quindi di focalizzare il caso in esame in modo puntuale. Ad ogni nuovo consulto i genitori o i tutor devono portare le varie diagnosi o ripeterle verbalmente e presentare le opinioni di questo o quel medico.

1.2) farmaci b s

I soggetti che assumono farmaci non sempre si ricordano i nomi e le dosi.

1.3) visita periodica b s

I soggetti con handicap grave e irreversibile sono ancora convocati periodicamente alle visite di conferma.

1.4) urgenze e pronto soccorso b s

Manca un servizio di presa in carico presso le strutture pubbliche in caso di situazioni urgenti o di necessità di ricorrere al pronto soccorso. La trafila per i soggetti con handicap grave e/o con ritardi mentali dovrebbe avere delle vie "privilegiate" onde non creare stress aggiuntivi che inevitabilmente si ripercuotono sulla famiglia oltre che aggravare la situazione del soggetto stesso.

Dovrebbero essere formati gli addetti ai lavori in modo da trattare i portatori di H. grave ed in particolare i soggetti autistici con le modalità più consone.

Dovrebbero essere attrezzati e/o allestiti dei locali specifici con le caratteristiche

idonee per i soggetti autistici (poche persone, rumori attenuati, luci soffuse e calde,

Cod. Fisc. 92146290280 - Iscrizione Registro Regionale Volontariato n. VI533 ex n. PD058B

Presidente : Zen Sonia , Via Mazzini, 113 - 36027 Rosà (VI)

Telefono e Fax . 0424 580690

e-mail: angsaveneto@libero.it sito internet : www.autismoonline.it e
www.angsaonlus.org/veneto/index.html



colori neutri, presenza di segnali o pittogrammi universalmente accettati, da usare per i soggetti non verbali, che indichino gli oggetti o i servizi del luogo (bagno, lavandino, etc.), etc).

- 1.5) interventi sanitari (dentista, ortopedico, etc.) b s

Non ci sono strutture in grado di accogliere in modo consono i portatori di handicap grave ed in particolare degli autistici che non sempre riescono a capire il linguaggio verbale, sono refrattari al contatto fisico con altre persone, etc. Manca personale specializzato nel trattare con tali Soggetti.

Manca l'adozione di un "linguaggio" universalmente condiviso per i non verbali.

- 1.6) storico delle visite e consulti s

Manca un "raccoglitore" che compendi tutte le visite e i consulti a cui è stato sottoposto il Soggetto e, se del caso, i conseguenti interventi terapeutici.

- 1.7) storico degli esami biologici, clinici, etc s

Manca uno storico che compendi tutti gli esami a cui è stato sottoposto il Soggetto e i relativi risultati.

- 1.8) storico dell'evoluzione diagnostica s

Manca uno storico dell'evoluzione diagnostica ovvero delle valutazioni afferenti la diagnosi del soggetto che può evolvere sulla base di analisi più approfondite, e/o sulla base di nuovi riscontri valutativi da parte degli specialisti.

2) Servizi socio-sanitari:

- 2.1) programma riabilitativo e di vita b s

Manca un raccoglitore del programma riabilitativo a cui è sottoposto il soggetto e i relativi referenti e le strutture di riferimento nonché gli obiettivi a medio e lungo

Cod. Fisc. 92146290280 - Iscrizione Registro Regionale Volontariato n. VI533 ex n. PD0581

Presidente : Zen Sonia , Via Mazzini, 113 - 36027 Rosà (VI)

Telefono e Fax . 0424 580690

e-mail: angsaveneto@libero.it sito internet : www.autismoonline.it e
www.angsaonlus.org/veneto/index.html



periodo che dovrebbero coincidere con il “programma di vita” ovvero l’iter logico che si prevede, con sufficiente sensibilità umana e professionale, per le potenzialità del soggetto.

2.2) fase scolastica b

Attività di supporto nel periodo “scolastico”, Referenti e Operatori.

Istituzione del GLHO (gruppo di lavoro handicap allievo) e del GLHI (gruppo di lavoro handicap istituto).

2.3) fase post – scolastica b

Attività di supporto nel periodo “post-scolastico”, Referenti e Operatori.

3) aspetti Scolastici:

3.1) PEI b s

Descrizione del PEI, delle valutazioni e dei risultati ottenuti.

3.2) adeguamento programmi b s

Eventuali adattamenti o integrazioni del PEI per cause definite e descritte.

3.3) Insegnanti e Sostegni b s

Insegnanti di Classe, di Sostegno ed Operatori coinvolti nell’assistenza al Soggetto.

Riferimenti alla 104 che prevede la continuità di insegnamento e di assistenza.

4) aspetti Sociali:

4.1) Identità b s

Spesso i soggetti autistici, con malattie mentali, etc. possono perdersi e, molte volte, non essendo verbali o in grado di farsi capire possono incorrere in spiacevoli disavventure.

Cod. Fisc. 92146290280 - Iscrizione Registro Regionale Volontariato n. VI533 ex n. PD0581

Presidente : Zen Sonia , Via Mazzini, 113 - 36027 Rosà (VI)

Telefono e Fax . 0424 580690

e-mail: angsaveneto@libero.it sito internet : www.autismoonline.it e
www.angsaonlus.org/veneto/index.html



Riportare i dati civili del soggetto.

4.2) Genitori / Referenti / Tutor b

Riportare i Genitori, eventuali Referenti o Tutor, e modalità di comunicazione.

4.3) sistemi di comunicazione b

Riportare i modi di relazionarsi del soggetto (livello del verbale, attendibilità del parlato, comunicazione tramite cartellini, eventuali segni o posture tipiche, stereotipie, etc.)

4.4) PASS x

4.4.1) Pronto Soccorso b

Dotare il Soggetto di Pass x accedere in modo prioritario al Pronto soccorso o ad eventuali ricoveri urgenti.

4.4.2) Servizi pubblici b

Dotare il Soggetto di Pass x accedere ai servizi pubblici

4.4.3) Sale d'aspetto b

Dotare il Soggetto di Pass x avere vie prioritarie nelle sale di aspetto (medico, biglietterie, etc)

4.4.4) Cinema b

Dotare il Soggetto di Pass x cinema o spettacoli convenzionati.

4.4.5) Etc b s

Cod. Fisc. 92146290280 - Iscrizione Registro Regionale Volontariato n. VI533 ex n. PD0581

Presidente : Zen Sonia , Via Mazzini, 113 - 36027 Rosà (VI)

Telefono e Fax . 0424 580690

e-mail: angsaveneto@libero.it sito internet : www.autismoonline.it e
www.angsaonlus.org/veneto/index.html



A fronte di queste problematiche si ritiene opportuno dotare il soggetto di uno strumento da portare sempre con sé in modo sostanzialmente “solidale” e che sia disponibile per un consulto in qualsiasi momento e da qualsiasi persona.

Questo strumento dovrebbe contenere due tipologie di informazioni quelle “in bianco” ovvero disponibili a tutti e quelle “in scuro” disponibili al personale specializzato attraverso l’uso di apposita password (medico, pronto soccorso, polizia, insegnanti, etc.)

Ovviamente le parti in b e s devono poter essere integrate, con il consenso dei genitori o tutor per le rispettive parti di competenza dal personale che assiste il Soggetto.

Si propone una serie di strumenti quali potrebbero essere:

- una tessera – scheda elettronica specifica dove sono contenute tutte le indicazioni in bianco integrata con
- un sistema di raccolta dati implementabile periodicamente dalla famiglia in collaborazione con i referenti dei servizi e leggibile, per la parte “in scuro” attraverso specifiche password. Questo “contenitore” potrebbe essere tipo chiavetta o braccialetto da appendere al collo o al braccio e portabile costantemente o addirittura da un chip nei casi estremi dove non viene sopportata la chiavetta o il braccialetto. La chiavetta deve poter memorizzare tutti gli “accessi” e identificare chi integra e/o corregge i dati contenuti.

Questa tipologia di identificazione potrebbe essere attuata non solo per gli handicappati gravi in sensu strictu ma anche per alcune malattie dove sovente si perde la memoria e la possibilità di riferimenti.

Rosà, 31 gennaio 2012

Sonia Zen Presidente Angsa Veneto Onlus

Cod. Fisc. 92146290280 - Iscrizione Registro Regionale Volontariato n. VI533 ex n. PD05817

Presidente : Zen Sonia , Via Mazzini, 113 - 36027 Rosà (VI)

Telefono e Fax . 0424 580690

e-mail: angsaveneto@libero.it sito internet : www.autismoonline.it e
www.angsaonlus.org/veneto/index.html