

VADEMECUM PER L'INSERIMENTO SCOLASTICO DEI BAMBINI CON GLICOGENOSI

Documento interno dell'Associazione Italiana Glicogenosi



ASSOCIAZIONE ITALIANA GLICOGENOSI

UN PALLONCINO PER SPERARE

PASSI PER L'INSERIMENTO SCOLASTICO

L'esperienza della scuola è un diritto costituzionale per tutti i bambini, qualunque sia la propria dimensione esistenziale (Articoli 3/4/34 della Costituzione). Nella dimensione particolare delle glicogenosi, in quanto malattie rare, poco conosciute, il presente VADEMECUM vuole essere una piccola guida rivolta alle famiglie e alle istituzioni per i passi da compiere in collaborazione al fine di garantire tale diritto.

PARTIAMO DAI BISOGNI

DI CHE COSA HANNO BISOGNO I NOSTRI BAMBINI?

- assistenza al pasto (epatiche e muscolari)
- assistenza infermieristica (epatiche e muscolari)
- controllo degli spuntini (epatiche)
- controllo dei primi sintomi di un'ipoglicemia (epatiche)
- misurazione della glicemia (epatiche)
- somministrazione di farmaci utili a regolarizzare l'indice glicemico (epatiche)
- assistenza all'igiene personale (epatiche e muscolari)

- supporto alle attività motorie e/o ricreative (epatiche e muscolari)
- supporto alla classe nelle uscite didattiche o nei viaggi di istruzione (epatiche e muscolari)
- supporto agli spostamenti (muscolari)
- supporto allo sviluppo delle relazioni sociali (epatiche e muscolari)
- rapporti costanti con la famiglia

Attenzione: i bisogni sopracitati tengono conto di tutti i tipi di glicogenosi, ognuno individuerà quelli adatti al proprio figlio.

COME RISPONDERE A QUESTI BISOGNI?

LA NORMATIVA

- Legge 104/'92 (articolo12)

- DL N.66 del 13/04/2017

Art.1, comma 2: “Il presente decreto promuove la partecipazione della famiglia, nonché delle associazioni di riferimento nei processi di inclusione scolastica e sociale.”

COSA DEVE FARE LA FAMIGLIA

1. Con la documentazione redatta dal Centro di riferimento che ha stilato la diagnosi, si rivolge al medico di base.
2. Il medico di base attiva telematicamente la procedura per la richiesta di invalidità all'INPS (Certificazione a pagamento).
3. La Commissione INPS si riunirà e delibererà in merito alla richiesta del riconoscimento della persona in stato di handicap secondo quanto previsto dall'Art.3, comma 3 della legge 104/92. Successivamente la Commissione stilerà un verbale che farà pervenire alla famiglia da cui si evincerà parere positivo o negativo. Nel primo caso il bambino potrà avere diritto all'erogazione di un assegno di accompagnamento in base alla percentuale d'invalidità che la Commissione stabilisce e /o all'erogazione di un contributo economico mensile denominato "indennità di frequenza" valido fino al diciottesimo anno di età, purché il soggetto frequenti un Istituto scolastico o un centro riabilitativo (N.B. Quanto detto è previsto dalla normativa a partire dalla frequenza dell'asilo nido).

Nel secondo caso la famiglia ha del tempo a disposizione per inoltrare un ricorso come previsto nel verbale di accertamento.

In questo caso è utile farsi seguire da un Patronato presente sul territorio di appartenenza.

ATTENZIONE!

Questa documentazione non è sufficiente
per garantire l'inserimento scolastico!

COSA FARE ALLORA?



1. La famiglia si rivolge nuovamente al medico di base che richiede, attraverso “la ricetta rossa” la visita specialistica al neuropsichiatra infantile.

2. Il neuropsichiatra infantile redige una relazione clinica e una diagnosi funzionale.

3. Con questi documenti la famiglia deve rivolgersi ad un’ulteriore Commissione che prende nomi diversi in base alla regione di appartenenza (es. per la Lombardia: “Collegio per l’accertamento dello stato di handicap”; per la Puglia: “DSM Azienda Sanitaria Locale – U.O.C. Neuropsichiatria Infanzia e Adolescenza”; per la Campania UVI” Unità di Valutazione Integrata” e altre).

4. Questa nuova Commissione redige un “verbale di accertamento” che dà diritto a procedere alla richiesta di sostegno o di assistenza educativa, o di assistenza infermieristica laddove necessari.

5. Questi due documenti devono essere consegnati alla scuola all’atto dell’iscrizione.

REGIONE LOMBARDIA

Azienda Sanitaria Locale.....

COLLEGIO PER L'INDIVIDUAZIONE DELL'ALUNNO CON DISABILITA'

AI SENSI DEL DPCM N. 185 DEL 23 FEBBRAIO 2006

Cognome..... Nome.....

nato a..... il.....

residente in..... C.a.p.....

Via.....

codice fiscale | | | | | | | | | | | | | | | | | |

data di presentazione della domanda.....

da parte di..... in qualità di.....

Iscrizione per l'anno scolastico.....

- Scuola dell'infanzia
- Scuola Primaria - alla classe.....
- Scuola Secondaria di I grado - alla classe.....
- Scuola Secondaria di II grado - alla classe.....
- Formazione professionale regionale

Il Collegio, riunito in data....., esaminata e valutata la documentazione prodotta,

ACCERTA

che l'alunno/a:

Cognome..... Nome.....

ai fini dell'integrazione scolastica, risulta:

- NON ESSERE PERSONA IN STATO DI HANDICAP
- PERSONA IN STATO DI HANDICAP (L. 104/92, art. 3 c.1)
- PERSONA IN STATO DI HANDICAP GRAVE (L. 104/92, art. 3 c.3)

Che la patologia.....

- Fisica
- Psicica
- Sensoriale
 - Visiva
 - Uditiva
- Plurima

E RISULTA

- Stabilizzata
- Progressiva

Il presente accertamento è valido fino:

- ALL ANNO SCOLASTICO.....
- AL TERMINE DELLA SCUOLA DELL'INFANZIA
- AL TERMINE DELLA SCUOLA PRIMARIA
- AL TERMINE DELLA SCUOLA SECONDARIA DI PRIMO GRADO
- AL TERMINE DEGLI STUDI

IL COLLEGIO:

Neuropsichiatra infantile.....

Psicologo.....

Assistente Sociale.....

Data.....

E' facoltà del richiedente sottoporre il presente verbale al collegio del riesame costituito presso la ASL.....
 Avverso il presente verbale di accertamento è fatta salva la possibilità di ricorso in via giurisdizionale al tribunale di.....
 Set. Lavoro



(carta intestata della struttura)
REGIONE LOMBARDIA
AZIENDA
SERVIZIO DI

DIAGNOSI FUNZIONALE

COGNOME NOME

NATO A IL

RESIDENTE A VIA Tel.

SCUOLA CLASSE

OPERATORE DEL SERVIZIO REFERENTE PER L'UTENTE

N.B. Il presente documento vincola al segreto professionale chiunque ne venga a conoscenza (art. 622 C.P.). Il presente atto va conservato all'interno del Fascicolo personale con facilità di visione da parte degli operatori che si occupano dell'alunno con disabilità.

La Diagnosi Funzionale descrive la situazione clinico-funzionale del ragazzo al momento dell'accertamento (qual è la situazione nel qui e ora); deve quindi evidenziare non solo i deficit ma anche le potenzialità (sul piano cognitivo, affettivo-relazionale, sensoriale/linguistico, ecc.). È un documento dettagliato, redatto dal servizio specialistico che ha in carico il minore e consegnato alla famiglia, che a sua volta lo fa avere alla scuola, sulla base del quale verrà poi predisposto collegialmente il PDF e il PEI.

Incluse conseguentemente le informazioni essenziali utili per l'integrazione scolastica, tra cui la specificità del livello di gravità e tipo di disabilità e delle eventuali tipologie di assistenza necessarie, onde consentire alla scuola e all'ente locale l'attribuzione delle risorse necessarie. Per gli allievi di primo inserimento a scuola, viene effettuata entro la scadenza delle iscrizioni, per gli allievi già inseriti a scuola e inviati al collegio di accertamento in corso d'anno, viene redatta entro fine maggio.

Viene aggiornata al passaggio dalla scuola dell'infanzia alla scuola primaria, dalla scuola primaria alla scuola secondaria di primo grado, dalla scuola secondaria di primo grado alla scuola secondaria di secondo grado o alla formazione professionale regionale e consegnata alla scuola al momento dell'iscrizione. Può anche essere aggiornata in qualunque momento vi siano cambiamenti significativi del quadro di base, tali da richiedere modifiche relative alle tipologie di risorse da attivare.

DIAGNOSI CLINICA (codificata e per esteso)

- PATOLOGIA:**
- Fisica
 - Psicica
 - Sensoriale
 - Visiva
 - Uditiva
 - Plurima

EVIDENZIARE **POTENZIALITA'** E **DIFFICOLTA'** NELLE SEGUENTI AREE:

COGNITIVA (Sviluppo raggiunto / Capacità di integrazione delle competenze)

AFFETTIVO-RELAZIONALE (Rapporti interpersonali, controllo pulsionale, tolleranza alle frustrazioni, autostima)

COMUNICAZIONE (Comprensione / Produzione / Modalità compensative)

SENSORIALE (**Visiva**: specificare tipo e grado di deficit / **Uditivo**: specificare tipo e grado di deficit)

MOTORIO-PRASSICA (Motricità globale / Motricità fine)

NEUROPSICOLOGICA (Memoria / Attenzione / Organizzazione spazio-temporale)

AUTONOMIA (Personale / Sociale)

EVENTUALI NOTE DESCRITTIVE DELLE FUNZIONI COMPROMESSE

NOTE DESCRITTIVE DELLE POTENZIALITA' E RISORSE

In base a quanto sopra esposto, per garantire il diritto allo studio secondo quanto previsto dagli artt. 12 e 13 della L. 104/92 e dall'art. 2, comma 2 bis della L.R. 31/80, l'alunno ha necessità di

INSEGNANTE DI SOSTEGNO

- sì
- no

ASSISTENZA

- di base** ⁽¹⁾
 - accompagnamento per gli spostamenti
 - non deambulante
 - non vedente
 - assistenza per l'igiene personale
 - assistenza durante la mensa
- specialistica per l'autonomia personale per** ⁽²⁾
 - assistenza per la comunicazione
 - non udente
 - non vedente
 - gravemente ipovedente
 - assistenza educativa per le relazioni sociali e la comunicazione
 - Scuola
 - Casa
 - Entrambi

AUSILI SPECIFICI (ausili motori e/o posturali, protesi, tecnologie compensative):

.....

SERVIZIO TRASPORTO

.....

MODIFICHE DI PROGRAMMAZIONE E/O ORGANIZZAZIONE

.....

DATA TIMBRO E FIRMA

(1) Di competenza della scuola di sensi della Legge 124 del 3 maggio 1999, art. 8, Protocollo d'intesa tra il Ministero RI, con ANCI (R. UNICEM) e OO.SS del 13 Settembre 2000, e CCNL 1998/2001, Nota MP 3550 del 30.11.2001, CCNL 24.07.2002 (comparto scuola)

(2) Di competenza dell'Ente Locale, Protocollo d'intesa tra il Ministero RI, con ANCI (R. UNICEM) e OO.SS del 13 Settembre 2000

L'INGRESSO A SCUOLA

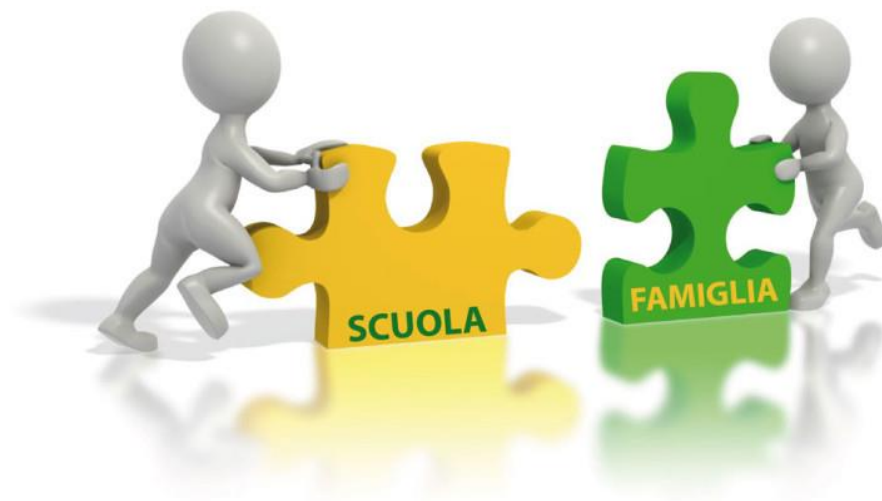


La famiglia:

- consulta il sito dell'Istituto Scolastico del proprio territorio;
- prende nota degli orari di segreteria;
- prende visione del documento d'identità dell'Istituto Scolastico che è denominato "Piano Triennale dell'Offerta Formativa" (in sigla: PTOF), nel quale è illustrato l'organigramma (tale documento è visibile anche sul sito del MIUR "Scuola in chiaro");
- prende nota, nell'organigramma, delle seguenti figure professionali: il Capo d'Istituto e il docente incaricato della Funzione Strumentale all'Inclusione o, nel caso quest'ultimo non sia presente, il referente BES (Bisogni educativi speciali) oppure il docente incaricato per la somministrazione dei farmaci;

- richiede un appuntamento con entrambe le figure;
- durante l'incontro, dà tutte le informazioni sulla malattia rara e consegna i documenti (la segreteria della scuola provvederà a farne una copia, a protocollare quanto consegnato e a riconsegnare gli originali alla famiglia);
- consegna in segreteria il documento per la gestione dell'emergenza ("Carta Emergenza" o lettera rilasciata dall'ospedale di riferimento);

- compila il modulo di iscrizione in tutte le sue parti facendo attenzione a “crocettare” le voci che sottolineano una tutela certificata ; laddove sono ancora in corso indagini ed accertamenti diagnostici e relativi alle tutele sociali, segnalare lo stesso sul modulo di iscrizione;
- nel caso di scuola secondaria il genitore a settembre chiede un appuntamento con il coordinatore di classe, che riferirà poi a tutto il Consiglio di classe, per specificare meglio le esigenze del figlio.



LA SCUOLA



- acquisisce la documentazione;
- incomincia ad individuare la sezione o la classe più idonea ad accogliere l'alunno;
 - il docente referente per l'inclusione o BES o incaricato alla somministrazione dei farmaci, organizza un incontro per definire il Progetto di inclusione (ai sensi del D. L. N. 66 / 2017, Art.5, comma 2 lettera b) nel quale devono essere dichiarate le azioni da compiere da parte di tutte le figure coinvolte (Il Dirigente Scolastico, il Responsabile dell'Inclusione, rappresentanti dell'Ente Locale e delle ATS (ex ASL) e la famiglia, rappresentanti dell'Associazione Italiana Glicogenosi (previo contatto), dando in tal modo concretezza all'attuazione del Decreto di cui sopra;

- deve garantire il monte ore settimanale individuato attraverso l'utilizzo del personale assegnato (insegnante di sostegno statale e/o Assistente Educativo Comunale, AEC);
- deve contattare l'assistente sociale per il sostegno a tutte le richieste legate alla gestione della patologia (es. richiesta di dietoterapia e di personale infermieristico);

- deve garantire l'applicazione della normativa vigente in merito alla somministrazione dei farmaci: "Protocollo di Intesa tra MIUR e Ufficio Scolastico Regionale" riguardante il percorso integrato per la somministrazione dei farmaci in ambito e orario scolastico; inoltre la scuola deve individuare luoghi adeguati alle attività connesse al trattamento dell'alunno nel rispetto della privacy e della dignità della persona e garantire la corretta conservazione dei farmaci salvavita oltre alla macchinetta per la misurazione della glicemia; deve comunicare alla famiglia il/i nominativo/i del responsabile/i della somministrazione dei farmaci; deve garantire l'attivazione delle procedure di primo soccorso diverse a seconda delle glicogenosi (vedi documenti sulla gestione dell'emergenza consegnati in segreteria); deve chiamare il Servizio di emergenza 118 e contattare la famiglia;
- sarebbe auspicabile che la scuola organizzi corsi di formazione per tutto il personale docente e non docente attraverso l'ATS di appartenenza oppure rivolgendosi all'Associazione Italiana Glicogenosi (AIG)

L'ASSOCIAZIONE ITALIANA GLICOGENOSI (AIG)

Il genitore contatta la scuola e, nel caso non ottenesse la giusta attenzione, richiede aiuto all'Associazione Italiana Glicogenosi , tramite Voce Amica o Angela Tritto:

aig.tritto@gmail.com

o il referente per la scuola A.I.G.:

brambillamariagrazia64@gmail.com

L'ASSOCIAZIONE:

- Si mette a disposizione a sostegno delle famiglie diventando parte attiva nel processo di realizzazione del progetto di inclusione: contatta il Capo d'Istituto e/o la figura preposta all'Inclusione;
- contatta l'Ente Locale (assistente sociale);
- attraverso questi primi contatti, dà informazioni sulla patologia e sulla gestione della stessa;
- chiede di sedersi al "tavolo della concertazione" volto alla pianificazione del Progetto individuale di inclusione (ai sensi del D.L. N. 66/2017, Art.9 previo accordo).

- laddove la formazione non avvenisse tramite A.T.S., A.I.G. si mette a disposizione per organizzare corsi di formazione specifici sulla patologia a tutto il personale, docente e non docente per il controllo e la gestione della glicemia, (essere in grado d'individuare i sintomi di un'ipoglicemia) per sottolineare l'importanza della dietoterapia e gli orari da rispettare;
- fornisce alle scuole materiale informativo da utilizzarsi anche per il coinvolgimento inclusivo di tutti gli alunni delle sezione/ classe in cui sarà inserito il bambino con glicogenosi (libri, brevi racconti, immagini e altro materiale divulgativo).



ASSOCIAZIONE ITALIANA GLICOGENOSI

UN PALLONCINO PER SPERARE

N.B. Questo vademecum è un documento
interno all'Associazione Italiana Glicogenosi



GRAZIE PER L'ATTENZIONE