

Meeting Nazionale A.I.S.EA

ROMA, 18 Aprile 2009



Emiplegia Alternante: Aspetti Socio-Sanitari

Rosaria Vavassori

A.I.S.EA Onlus

Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante Onlus

Via Sernovella, 37 – 23878 Verderio Superiore (LC)

WebSite <http://www.aiseaonlus.org>



Riabilitazione

“ I servizi di **abilitazione/riabilitazione funzionale** hanno fatto enormi progressi da un punto di vista qualitativo e molte speranze, giustamente, sono state riposte in tali servizi ...”

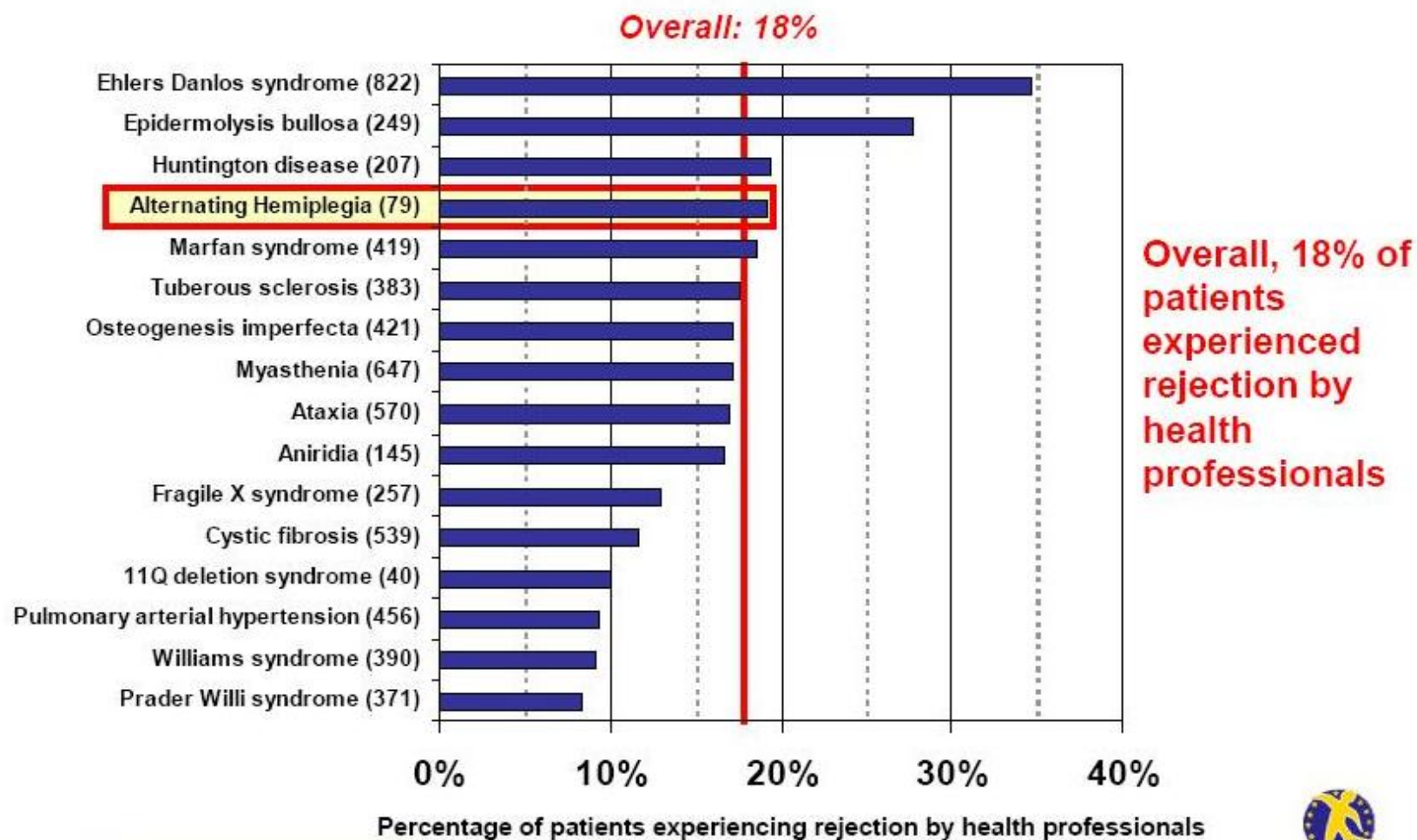


Programmi Sociosanitari

“ I programmi sociosanitari (...) oggi possono contare su **notizie certe*** circa le reali **possibilità** e i **deficit** della persona, ma devono anche prestare una particolare attenzione alla **dimensione educativa** che, a detta di molti esperti, **non è sostanzialmente condizionata dalle minorazioni**, per cui è possibile che un **valido progetto educativo** favorisca l'emergere di altre opportunità **per una buona qualità di vita. ...”**

** Purtroppo per l'Emiplegia Alternante non sono ancora disponibili*

Rejection by health professionals

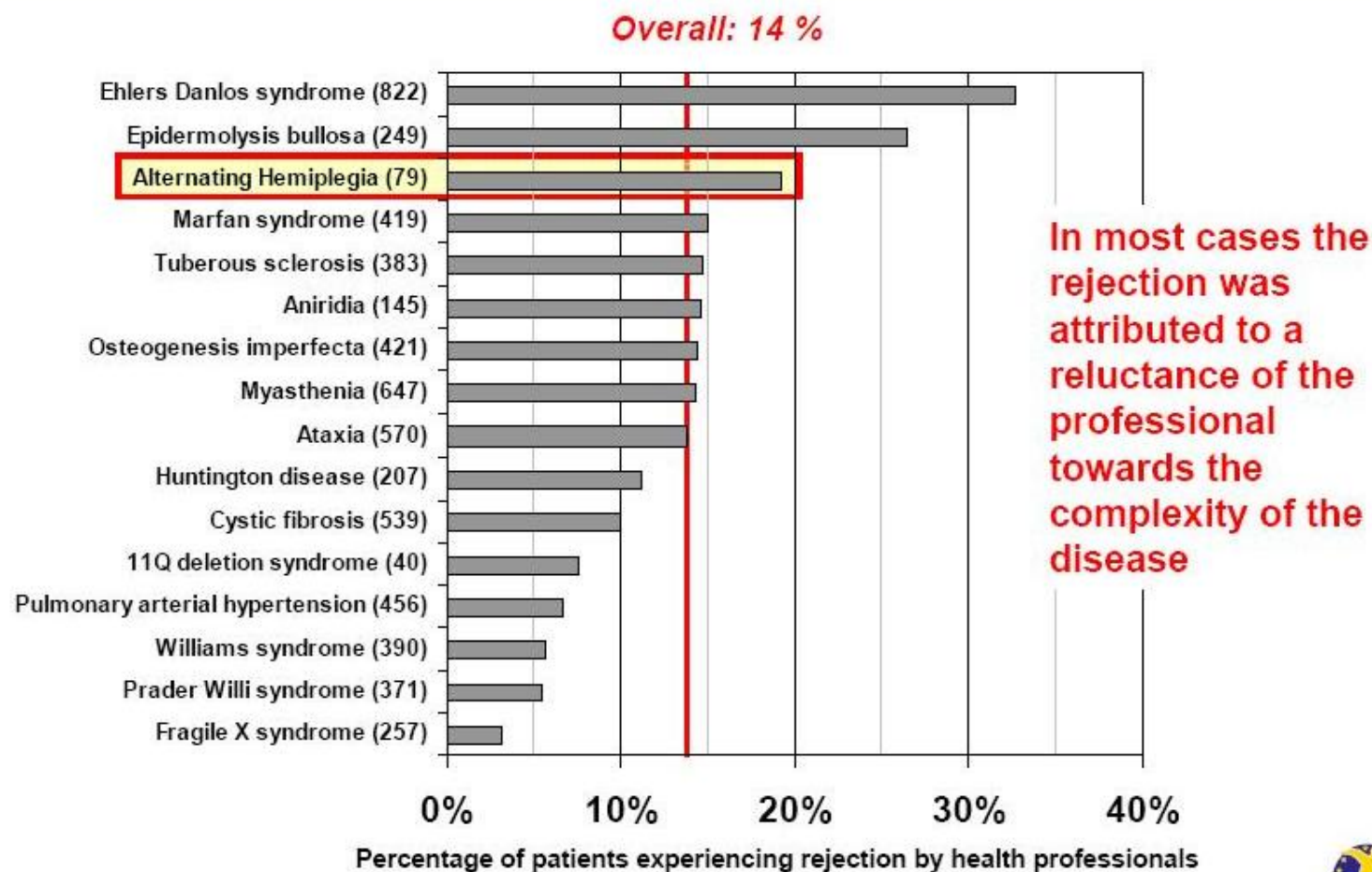


41 Access to Health Services: Patients Needs and Expectations Copenhagen May 2008



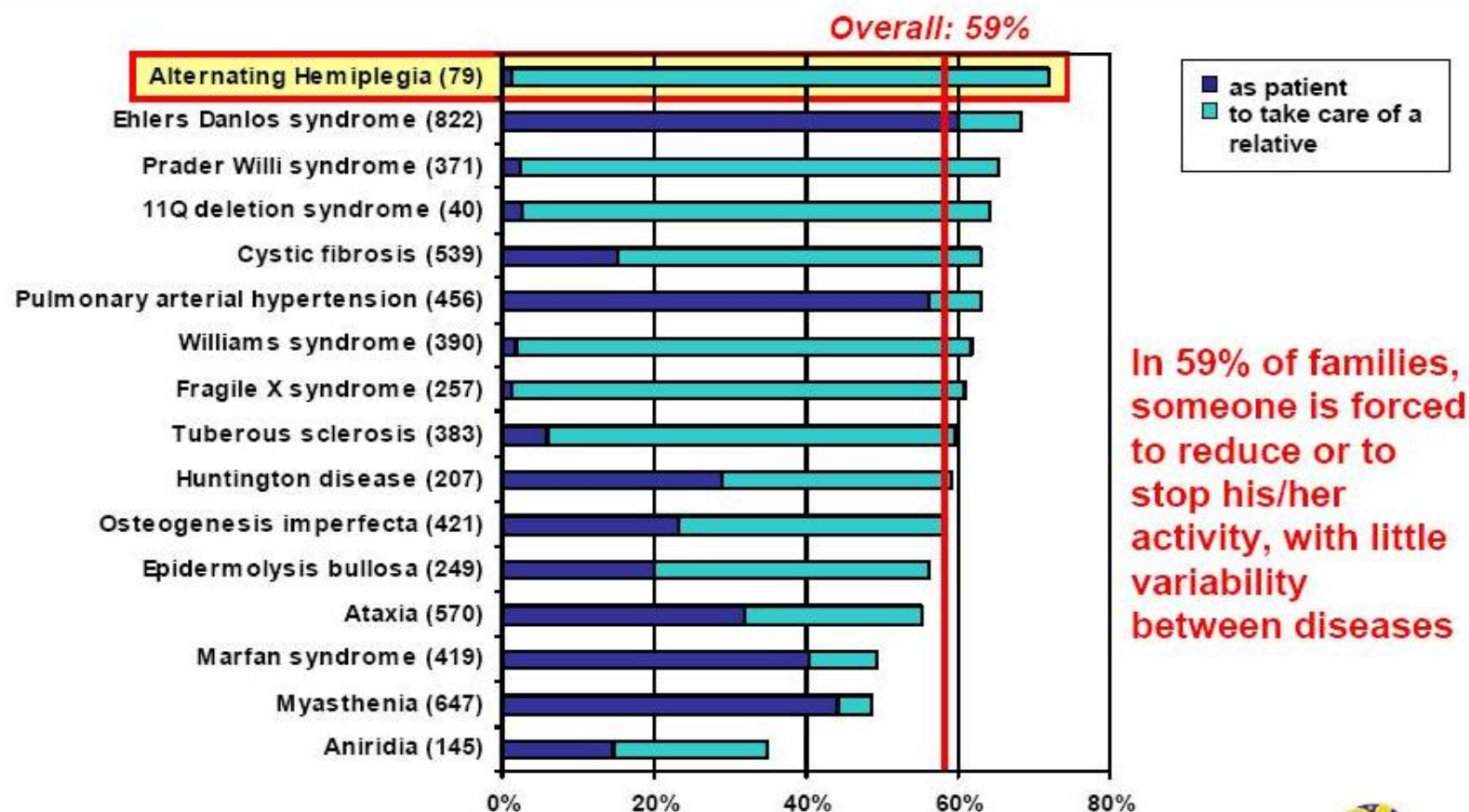
I professionisti in ambito sanitario tendono a non prendere in carico i pazienti con Emiplegia Alternante (fonte EurordisCare 3 - 2008)

Rejection linked to the disease



Il rifiuto dei professionisti sanitari nei confronti dei pazienti con Emiplegia Alternante è dovuto alla complessità della malattia e alla mancanza di informazioni (fonte EurordisCare 3 - 2008)

Reduction in professional activity



La mancanza di assistenza socio-sanitaria per i pazienti con Emiplegia Alternante costringe le famiglie a farsene completamente carico (fonte EurordisCare 3 - 2008)

Alternating Hemiplegia

Sections of this chapter were written with the collaboration of the European Association for Research on Alternating Hemiplegia (ENRAH), Alternating Hemiplegia of Childhood Deutschland e.V. and Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternata.

Clinical Picture

Alternating hemiplegia (AH) (also called alternating hemiplegia of childhood) is a rare neurological disorder characterised by frequent, temporary episodes of paralysis on one side of the body (hemiplegia). Symptoms usually begin before 4 years of age and can range from mild, including episodes of paralysis occurring only at night and no neurological impairment, to severe, including paralysis of the legs, arms and eye muscles, mental impairment, problems with gait (step) and balance, excessive



Mika, alternating hemiplegia
© AKC Deutschland e.V.

sweating, changes in body temperature, seizures and movement disorders. The cause of AH is unknown, although some cases may be inherited as an autosomal dominant trait.

The prevalence of AH is also unknown. Children with mild forms of AH have a good prognosis. Drug therapy may help to reduce the severity and duration of attacks of paralysis. However, those who experience more severe forms have a poor prognosis as intellectual and mental capacities do not respond to drug therapy, and balance and gait problems continue. Neurological problems may also be associated and can become increasingly severe

with age. While AH is not a progressive disease, episodes of weakness may get worse over time, recovery may become slower and walking unassisted can become difficult or impossible.

Living With Alternating Hemiplegia

Living with AH means permanent adjustment to changing and unpredictable situations for the patient, the family and anyone involved in the patient's life. A child's development is inhibited from birth, depending upon the severity of the neurological seizures and other accompanying

Indagine EurordisCare 3 – 2008

La voce di 12.000 pazienti
Esperienze ed aspettative
dei pazienti con malattia rara
riguardo alla diagnosi e
all'assistenza
in Europa

Publicato e distribuito in tutta Europa
da EURORDIS

Federazione Europea delle
Associazioni Malattie Rare
www.eurordis.org

Sistema nazionale per le linee guida



Assistenza alle persone
con sindrome da emiplegia alternante
e ai loro familiari

lg
LINEA GUIDA



Programma Nazionale Linee Guida
Istituto Superiore di Sanità

Linee Guida per l'Assistenza alle Persone con Sindrome di Emiplegia Alternante e ai loro Familiari

Publicato da

1. Ministero della Salute, del Lavoro e delle Politiche Sociali
2. Istituto Superiore di Sanità
3. A.I.S.EA Onlus

www.iss.it/lgmr



Vita Indipendente

- Assistenza personale autogestita, vita indipendente, assegni di cura: sono tutte forme di assistenza indiretta.
- Basate su due Leggi Nazionali: 104/92 e 162/98, ma di competenza specifica delle Regioni
- **Assegni di cura** più datati e più diffusi, sono contributi di sostegno alla domiciliarità e alla non autosufficienza
- **Vita Indipendente** (162/98): basati sulla capacità di organizzare e gestire la propria autonomia personale ed erogati sulla base di un **progetto individuale** e su un calcolo del relativo impegno economico.
- Utilizzano il Fondo Nazionale per la non Autosufficienza (insufficiente!!!)



Vita Indipendente

- Rinunciare a gestire in prima persona il proprio **progetto di vita** in base alle proprie necessità e desideri, significa anche non sentirsi in grado di affrontare le responsabilità e non ultima quella di divenire “datore di lavoro” del proprio assistente personale. Ma la rinuncia non è solo della persona con disabilità, bensì di tutti, familiari, amici e istituzioni, in quanto è un’opportunità in meno, un contributo in meno dato alla società e alla sua crescita.
- E’ una strada lunga sia per le **persone con disabilità**, che devono essere sensibilizzate e stimolate ad uscire di casa e a cercare di creare una propria autonomia, con i vantaggi e gli svantaggi che questa può comportare, sia da parte degli **amministratori** per i quali i problemi e i limiti non sono tanto di natura economica, come si vuol far credere, quanto soprattutto su base culturale.



Assistenza Scolastica

- **Assistenza per l'autonomia**, non è ancora chiaro in che cosa consiste e chi deve erogarla
- **Assistenza alla comunicazione**, per facilitare la comunicazione ad alunni con difficoltà ad esprimersi, per esempio sordi, autistici, cerebrolesi.
- Svolta da **assistenti educatori** forniti, in base all'art. 139 del DL 112/1998, da
 - Comuni, per scuola infanzia, primaria e secondaria di primo grado
 - Province per scuola secondaria di secondo grado
- Per **alunni ciechi (e ipovedenti) e sordi**, in base alla Legge 67/1993, l'assistenza è fornita per ogni ordine e grado, dalle Province.



Assistenza Scolastica

Come rendere esigibile il diritto

- Accertarsi che nella **diagnosi funzionale** e nel PEI di cui all'art. 12, comma 5 della Legge 104/92, sia chiaramente espressa la **necessità di assistenza per l'autonomia e la comunicazione** e/o l'assistenza igienica. Se presente, specificare anche la **condizione di ipovisione**
- Accertarsi che entro maggio, il **Dirigente Scolastico** abbia già inoltrato le richieste agli Enti Locali e/o all'Ufficio Scolastico Regionale
- Accertarsi che a settembre il **personale richiesto** sia già presente a scuola; in caso contrario, inviare un sollecito scritto al Dirigente Scolastico
- In caso di ulteriore inerzia, rivolgersi al **Difensore Civico** comunale (o provinciale o regionale)
- Rivolgersi alle **associazioni locali** e/o ad un **avvocato**



Riabilitazione, Vita Indipendente e Assistenza Scolastica

FONTI

- Libro “Come evitare il giro dell’oca dell’assistenza” di Fausto Giancaterina, Ed. FrancoAngeli
- Sito web www.handylex.org
- Rivista **Handylexpress N. 1 Anno 2009** (per abbonamenti, rivolgersi ad A.I.S.EA o consultare il sito www.handylex.org/handylexpress)



Inserimento Lavorativo

- Corsi di Formazione Professionale (Regioni e Provincie)
- Corsi di Inserimento Lavorativo (Provincie – ASL)
- Liste Speciali di Collocamento (Legge 68/99)
- Cooperative
- Progetti di vita indipendente (Legge 162/98)