

N. 2546

## DISEGNO DI LEGGE

d’iniziativa dei senatori PERUZZOTTI, ROSSI, TIRELLI  
e MANARA

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 24 GIUGNO 1997

---

Norme per l’assistenza ai bambini affetti da malattie  
di lunga durata

---

ONOREVOLI SENATORI. - Nell'attesa di realizzare quel progetto federalista che oggi, senza dubbio, rappresenta l'elemento essenziale del dibattito politico, riteniamo di proporre il seguente disegno di legge recante disposizioni in materia di assistenza ai bambini affetti da malattie di lunga durata.

Com'è noto, i bambini affetti da malattie di lunga durata, hanno bisogno di frequenti e lunghi periodi di degenza, a cui seguono controlli medici quasi quotidiani in *day-hospitals*, con ulteriori terapie di supporto, che si protraggono per anni.

Di fronte a tali delicatissime e difficili situazioni, è fondamentale per la serenità, la sicurezza, la protezione e la salvaguardia della salute psico-affettiva emozionale del bambino, la presenza e l'assistenza di un genitore, sia nei periodi di degenza in reparto, sia a casa, tra una terapia e l'altra.

Il ricovero ospedaliero viene vissuto con ansia dai bambini; essi sono costretti a vivere in ambienti freddi, dove vengono accuditi da personale sanitario con il quale non possono stabilire rapporti caldi ed affettuosi; si sentono soli ed esperiscono la loro solitudine come allarmante, a causa di intrecci che inevitabilmente scorrono tra il concettuale e la sfera istintuale: paura di restare solo, paura di morire, paura della notte.

Il ruolo elettivo, quindi, che le figure genitoriali svolgono, attiene alla dinamica ego-istintuale propria che coinvolge quella dell'infante.

La «Dichiarazione dei diritti del bambino» (Assemblea generale delle Nazioni Unite, 1959), ribadisce il principio secondo il quale la felicità, la cultura e la sicurezza sociale ed emotiva del bambino devono essere garantiti dai genitori, dalla società, dai

poteri pubblici e dai governi nazionali, per mezzo di provvedimenti legislativi che considerino determinante «il superiore interesse del bambino».

L'articolo 24 della Convenzione internazionale sui diritti dell'infanzia (Assemblea generale delle Nazioni Unite, 1989), pone l'accento sulla necessità di garantire ai bambini eccellenti servizi sanitari di base, nonché servizi in materia di «pianificazione familiare».

Questo disegno di legge ci è stato sollecitato da alcuni atti significativi:

1) la legge 8 maggio 1987, n. 16, della regione Lombardia che persegue l'obiettivo di assicurare al bambino, durante il periodo di ospedalizzazione, la continuità del rapporto familiare - affettivo; tale legge consente di ricoverare in reparto pediatrico, il bambino di anni 14, qualunque sia la patologia da cui è affetto, precisando altresì che «... qualora si rendesse necessario il ricovero in altro reparto dovranno essere comunque garantiti i diritti contemplati nella presente legge».

2) il conferimento al Governo della delega legislativa per l'attuazione della Direttiva 96/34/CE del Consiglio del 3 giugno 1996, concernente l'accordo quadro sul congedo parentale concluso dall'UNICE, dal CEEP e dalla CES, che stabilisce prescrizioni e disposizioni diverse da quelle previste dalle leggi 30 dicembre 1971, n. 1204, e 9 dicembre 1977, n. 903, che regolano il congedo di maternità, riconoscendo ai genitori di ambo i sessi il diritto di assistere il proprio figlio per un periodo minimo di tre mesi fino ad un'età non superiore a otto anni, salvo disposizioni più favorevoli che ciascun Stato membro può applicare.

Gli articoli che formano questo disegno di legge riconoscano ad entrambi i genitori la facoltà di astenersi dal lavoro in caso di documentata necessità di assistere il bambino affetto da malattie di lunga durata, fino al compimento dell'ottavo anno di età con diritto di conservazione del posto di lavoro (articoli 1 e 2).

L'articolo 3 mette a disposizione due strumenti di cui, a richiesta, entrambi i genitori, potranno avvalersi per avere una copertura nei periodi dei congedi: anticipazione del trattamento di fine rapporto e prolungamento dell'età pensionabile, estendendo quanto previsto dalla vigente normativa e dai contratti di lavoro.

L'articolo 4 nasce dall'esigenza di sopprimere alla grave carenza legislativa in materia di diritto all'istruzione, demandando alle Regioni il compito di realizzare spazi idonei alle attività educative e ludiche, nonchè consentendo ai bambini ammalati di usufruire di servizi di insegnanti domiciliari durante la fascia dell'obbligo scolastico.

L'articolo 5 consente ai genitori di avvalersi di un'anticipazione mensile tale da compensare la riduzione del trattamento economico cui sono soggetti.

Tale anticipazione è esente da qualunque imposta e deve essere rimborsata entro cinque anni, a decorrere dal secondo mese successivo al compimento dell'ottavo anno di età del bambino o a quello corrispondente al successo terapeutico, se anteriore.

Le condizioni e le modalità di applicazione di tale strumento sono regolate da leggi regionali che, ovviamente, privilegieranno i genitori meno abbienti.

L'articolo 6 prevede una copertura finanziaria stimata in lire 30 miliardi che il Fondo sanitario nazionale dovrà trasferire proporzionalmente alle regioni.

Alla copertura di tale onere si provvederà mediante l'adeguamento delle aliquote di cui all'articolo 17, comma 5, della legge 41 del 23 febbraio 1995, recante «Norme generali sull'amministrazione del patrimonio e della contabilità generale dello Stato».

## DISEGNO DI LEGGE

—

## Art. 1.

(Diritti del bambino malato)

1. I bambini di et» non superiore ad otto anni, che siano affetti da malattie di lunga durata, hanno diritto all'assistenza di persone a loro affettivamente vicine, sia in casa che durante il ricovero ospedaliero.

## Art. 2.

(Astensione facoltativa dal lavoro)

1. La facolt» di astenersi dal lavoro pu¿ essere esercitata dai genitori dei bambini di cui all'articolo 1, anche in attuazione dell'accordo quadro sul congedo parentale di cui alla direttiva 96/34/CE del Consiglio del 3 giugno 1996, dietro presentazione di un certificato rilasciato dal pediatra di base







