

DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa dei senatori JERVOLINO RUSSO, BOMPIANI, CONDORELLI, CAMPUS, MELOTTO, MANCINO, FIMOGNARI, MASCARO, COLOMBO SVEVO, CECCATELLI, MARTINI, CODAZZI, D'AGOSTINI, SAPORITO, TRIGLIA, FONTANA, D'AMELIO, NEPI, VENTURI, BOMBARDIERI, FOSCHI, PACINI e MEZZAPESA

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 5 OTTOBRE 1983

Riorganizzazione dell'assistenza neonatale e norme sull'assistenza del bambino speditizzato

ONOREVOLI SENATORI. — Il problema che, con questo disegno di legge, affrontiamo si pone in un'ottica ben precisa: *a)* di realizzazione delle scelte costituzionali; *b)* di collegamento con la dichiarazione dei diritti del fanciullo e con quanto, sul piano interno, comunitario ed internazionale, si sta facendo in seguito agli studi compiuti durante l'Anno internazionale del fanciullo proclamato dalle Nazioni Unite nel 1979; *c)* di attuazione della riforma sanitaria. Ci guida la consapevolezza di fondo che una società democratica tanto più è civile quanto più difende coloro che sono deboli e ha volontà di dare una risposta compiutamente umana anche ai problemi del bambino.

Per quanto riguarda le scelte costituzionali, particolare attenzione meritano non soltanto l'articolo 32, relativo alla tutela della salute, considerata diritto della persona ed interesse della collettività, ma anche le nor-

me relative al rispetto globale dei diritti inviolabili dell'uomo, all'effettiva uguaglianza dei cittadini, al ruolo della famiglia, alla protezione che — sempre nell'interesse pubblico — deve essere accordata all'infanzia.

Si tratta quindi di una precisa filosofia costituzionale che pone l'organizzazione sanitaria a servizio dell'uomo e soprattutto del bambino, considerato soggetto più debole e quindi bisognoso di una particolare protezione. Tale filosofia costituzionale offre tutti i presupposti giuridici per definire il concetto di salute non solo in senso fisico, ma in una accezione umana più ampia e ricca, e garantisce alla famiglia il diritto-dovere di esplicitare in ogni momento ed in ogni luogo i suoi fondamentali compiti di umanizzazione. Un punto di partenza quindi capace di costruire un nuovo rapporto fra servizi sanitari ed utenti, un rapporto nel quale questi ultimi non siano oggetti

da rimettere in uno stato di funzionalità completa, ma persone da rispettare nella complessità e delicatezza del loro essere e delle loro essenziali relazioni psico-affettive. Un problema, in sostanza, quello della umanizzazione dell'ospedale, che si presenta come questione di carattere generale, ma che ha aspetti peculiari per il bambino spedalizzato.

La considerazione di fondo presente nei documenti internazionali fin dalla dichiarazione di Ginevra del 1924, secondo la quale l'umanità ha il dovere di dare al fanciullo il meglio di se stessa, guida la Dichiarazione dei diritti del fanciullo adottata dalle Nazioni Unite nel 1959, nel cui ventesimo anniversario è stato celebrato l'Anno internazionale del fanciullo.

Di particolare importanza il principio VI della Dichiarazione, in base al quale il fanciullo, per lo sviluppo armonioso della sua personalità, ha bisogno di amore e di comprensione. Egli deve, per quanto è possibile, vivere sotto le cure e la responsabilità dei genitori e, in ogni caso, in un'atmosfera di affetto e di sicurezza materiale e morale. Salvo circostanze del tutto eccezionali, il bambino in tenera età non deve essere separato dai genitori.

Occorre quindi portare l'attenzione a che questi principi siano rispettati e realizzati in uno dei momenti più delicati del vissuto infantile, nel caso, cioè, di ricovero ospedaliero.

Guida infine la nostra proposta la volontà di inserirci nel processo di attuazione della riforma sanitaria, la quale riprende, sviluppa e vuole realizzare il tema costituzionale della tutela della salute fisica e psichica da attuarsi nel rispetto della dignità e della libertà della persona umana.

Nell'affrontare il tema della situazione del bambino spedalizzato, non ignoriamo affatto che vanno risolti a monte complessi problemi di fondo: fra gli altri quello della esistenza capillare ed omogenea sul territorio di una serie di servizi sanitari, che permetta di ricorrere alla spedalizzazione soltanto in caso di comprovata ed assoluta necessità e per il tempo strettamente utile, e quello dell'esistenza e funzionalità di

presidi ospedalieri in numero sufficiente e con attrezzature idonee a fornire le cure adeguate secondo le più moderne metodologie cliniche.

Non ignoriamo affatto tali problemi e siamo impegnati con costanza e convinzione a risolverli avendo una particolare attenzione alle attrezzature per la medicina pre, peri e post-natale, anche al fine di ridurre la mortalità infantile ancora alta nel nostro Paese, ed alle attrezzature per la cura di alcune malattie infettive e virali che, con frequenza, si presentano in Italia: è il caso, ad esempio, del *virus* respiratorio-sinciziale che, negli anni scorsi, ha tormentato i bambini di Napoli.

Siamo però convinti che non va ripetuto l'errore già in altri settori commesso e che non è possibile fare prima un discorso di quantità di posti-letto e di livello di attrezzature sanitarie e poi un discorso di qualità di vita negli ospedali, ma che il problema può e deve essere affrontato e risolto nella sua globalità, programmando soluzioni che tengano conto insieme degli aspetti strutturali-quantitativi e di quelli qualitativi. E siccome vogliamo superare ogni inumana logica materialistica volta a considerare l'organizzazione dell'istituzione ospedaliera in termini più di efficienza aziendale che di rispetto della personalità del malato, abbiamo voluto porre in primo piano il problema relativo alla condizione del bambino spedalizzato.

Tale questione va posta subito anche perchè non può essere risolta (anche se molto in ogni situazione può essere fatto ed è colpevole invocare situazioni difficili e carenze strutturali come alibi per l'inazione assoluta) soltanto sulla base di buona volontà ed all'interno dell'esistente. Occorrono idonei ed incisivi interventi a monte.

Occorre, per molteplici, fondamentali quanto intuitive ragioni, una educazione sanitaria di base della popolazione, alla quale questo disegno di legge propone di aprire in modo più ampio l'accesso agli ospedali: ecco allora il collegamento, ad esempio, con l'introduzione di tale materia nella scuola media dell'obbligo. Occorre una preparazione anche psicologica del perso-

nale medico e paramedico: ecco quindi i collegamenti con la riforma delle facoltà mediche e con la legge quadro sulla formazione professionale del personale paramedico. Occorre la presenza di figure nuove nell'ospedale, quali gli animatori del tempo libero; una diversa programmazione dello spazio ospedaliero. Occorrono dei finanziamenti *ad hoc*; ecco quindi il collegamento, fra l'altro, con i progetti di ristrutturazione, ampliamento e costruzione di nuove opere e con i Piani sanitari nazionale e regionali.

La questione del bambino spedalizzato presenta due aspetti, quello dell'organizzazione della vita in ospedale, in modo che si tenga conto dei suoi particolari problemi psicologici, e quello della necessità di non rompere l'essenziale rapporto con la famiglia.

Visitando gli ospedali pediatrici ed i reparti pediatrici dei policlinici e degli ospedali generali e studiando le esperienze degli altri Paesi, le realtà con le quali si viene a contatto sono diversissime.

Alcuni non affrontano neanche il problema ed anzi lo considerano uno pseudo-problema. Altri lo affrontano semplicemente in termini di efficienza sanitaria ed avanzano delle esigenze igienico-sanitarie (che, ad un più attento esame, si rilevano spesso inconsistenti) per giustificare, ad esempio, la esclusione dei genitori dalle corsie o la impossibilità dei bambini dei vari reparti di incontrarsi e giocare fra loro. Altri ancora invocano l'inadeguatezza dello spazio, del personale e dei fondi di dotazione (problemi, intendiamoci bene, tutti reali e serissimi) per giustificare una sostanziale inazione. Problemi serissimi ma non sempre insuperabili, se si vuol tentare di far qualcosa anche a breve termine, tanto è vero che alcune volte è possibile vedere in un reparto realizzato con coraggio ed amore ciò che nel reparto attiguo si è ritenuto, a causa delle note e surricordate carenze economiche e strutturali, impossibile tentare, pena il disordine e l'assoluta non funzionalità.

Certamente non tutto può e deve essere affidato alla fantasia, generosità e capacità

organizzativa dei singoli ed il potere pubblico ha il dovere di intervenire a sostenere queste realizzazioni e di generalizzarle.

Del problema del bambino spedalizzato si è, negli ultimi anni, ampiamente occupata la pubblicistica.

Di recente, un'inchiesta è stata anche condotta dal Centro italiano femminile (CIF) nel contesto degli studi promossi per l'Anno internazionale del bambino.

Fra i vari studi, vogliamo citare le conclusioni di un seminario sul tema « Il bambino e l'ospedale » tenutosi nel 1973, nell'alveo del corso di biometria e statistica medica presso la facoltà di medicina e chirurgia dell'Università di Milano. È un'indagine, dal nostro punto di vista, non totalmente condividibile, anche per lo schema di analisi applicato; comunque alcune constatazioni sono particolarmente interessanti: quella, ad esempio, che, come conseguenza di un processo più o meno conscio e generalizzato di « cosificazione » del malato, la ottimizzazione cui si tende è spesso quella dell'impresa e non quella dell'assistenza.

Notevole, proprio per l'alveo culturale da cui scaturisce, la considerazione critica nei confronti di un modo di vedere che tende a considerare il bambino nell'ospedale e dell'ospedale, trascurandone la dimensione familiare e sociale.

Il bambino piccolo — si afferma nelle conclusioni del seminario — ha necessità di un regolare rapporto con i genitori o con chi ne ha assunto il ruolo. Una interruzione prolungata di questo rapporto, comunque motivata e prodotta, gli è incomprendibile perchè gli è impossibile razionalizzare e quindi accertare la nuova situazione, che egli vive esclusivamente come perdita o deprivazione di tutto quanto per lui significa protezione e sicurezza.

Se il ricovero in ospedale opera una interruzione con l'ambiente sociale e familiare d'origine, nel senso che rende impossibile o insufficiente la continuità di tali essenziali rapporti — continua la relazione del seminario — il bambino può risentirne in modo doloroso, dannoso e persistente,

come o più che per la malattia che ha reso necessario il suo ricovero.

L'esperienza (vedi, ad esempio, lo studio di James Robertson su « Il bambino in ospedale ») ci fa rilevare che la permanenza in ospedale senza la preparazione di un ambiente idoneo, soprattutto se avviene in concomitanza con esami od operazioni dolorose, può essere intollerabile alla struttura mentale del bambino e può affliggerlo a tal punto da lasciare in lui sentimenti di insicurezza ed ostilità, che spesso lo accompagnano per un lungo periodo della vita e, a volte, per sempre, con una lesione palese di quel diritto alla salute inteso nel senso psicofisico del quale il bambino, come cittadino, è portatore.

« Nella storia della civiltà — scrive ne « Il segreto dell'infanzia » Maria Montessori, medico e pedagogista — esiste una lacuna per la prima epoca della vita; vi è una pagina bianca dove ancora nessuno ha scritto perchè nessuno ha scrutato i primi bisogni dell'uomo. Eppure ogni giorno diventiamo più consci di un'impressionante verità illustrata da tante esperienze, cioè che i disagi della prima età (e perfino dell'epoca prenatale) influiscono su tutta la vita dell'uomo. La vita embrionale e la vita infantile racchiudono (è riconosciuto da tutti oggi) la salute dell'adulto ». È questa salute fisica e psichica del bambino che, in conformità con le scelte di fondo dell'articolo 32 della Costituzione e della riforma sanitaria, vogliamo, con il nostro disegno di legge, contribuire a preservare e potenziare.

Quando parliamo di ambiente ospedaliero idoneo alle necessità del bambino pensiamo, ad esempio, alla organizzazione di piccoli reparti, alla preparazione psicologica ed al coinvolgimento dei familiari nelle cure, all'informazione idonea al bambino (da questo punto di vista è, ad esempio, in atto una validissima iniziativa della facoltà di medicina dell'Università cattolica, attraverso la pubblicazione e diffusione di « Caro bambino », un opuscolo di accoglienza particolarmente ben studiato), al porre il paziente al riparo da inutili traumi, quali la lunga permanenza in sale di pre-aneste-

sia o, comunque, di attesa operatoria, all'arredamento dell'ospedale ed al ruolo che può avere, ad esempio, il colore. Una serie di iniziative in ognuno di questi settori abbiamo potuto vedere realizzate con esito positivo nell'Ospedale del Bambin Gesù di Roma.

Di particolare interesse anche il lavoro di studio e di sperimentazione promosso e svolto dalla SIAME — che, sin dal 1969, si occupa di questo problema — in collaborazione con l'Amministrazione provinciale di Bergamo. I risultati di questo lavoro sono stati vagliati in due convegni di studio svoltisi, rispettivamente, nel 1981, sul tema « In ospedale dalla parte del bambino » e, nel 1983, sul tema « Come e perchè giocare in ospedale », i cui atti, ricchi di indicazioni e di proposte, sono stati, di recente, pubblicati.

Del problema del bambino spedalizzato si sono occupati, nelle varie stesure succedutesi nel corso dell'VIII legislatura, anche i progetti di Piano sanitario nazionale, recependo l'esigenza di una piena umanizzazione della situazione del bambino e del suo diritto a non essere privato, durante la degenza ospedaliera, di un valido e continuo rapporto con la famiglia.

Di fronte al problema del bambino cosa è stato fatto negli altri Paesi?

Varia è la situazione nei Paesi d'Europa e negli Stati extraeuropei e solo in alcuni si è riusciti a far emergere a livello di interesse pubblico e di impegno operativo il tema della umanizzazione dell'ospedale pediatrico.

In Francia, ad esempio, risulta essere in atto, dopo la riforma ospedaliera votata nel 1972, un vasto sforzo in tale senso. Si tende a rendere immediatamente operative per tutti gli ospedali le misure volte: alla liberalizzazione degli orari delle visite, all'informazione dei malati specialmente attraverso la distribuzione generalizzata di opuscoli di accoglienza; agli orari di sveglia, riposo e sonno; alla possibilità per i malati di tenere in ospedale i propri effetti personali; alla autorizzazione alla fa-

miglia — o, in mancanza, ad un amico intimo — ad assistere il malato in pericolo.

A medio termine dovranno essere realizzati provvedimenti migliorativi per le questioni relative, fra l'altro, alla accoglienza, ai rapporti del personale ospedaliero con i malati, alle uscite dall'ospedale.

Vivo l'interesse dell'Inghilterra per la questione. Anche per l'interscambio e la notevole collaborazione fra la comunità e le professioni ospedaliere, si è giunti ad una positiva partecipazione di base alla funzione del servizio sanitario nazionale.

Interessante un documento pubblicato dal Dipartimento inglese della salute e della sicurezza sociale. Esso, partendo dal presupposto che una rottura dei contatti fra i bambini ricoverati in ospedale ed i loro genitori crea seri problemi emozionali che possono influire negativamente sullo sviluppo del bambino stesso, è teso ad incoraggiare le visite dei parenti in ospedale ed il loro coinvolgimento, nelle forme e nei modi più opportuni, nelle azioni terapeutiche. Si incoraggia inoltre lo *staff* ospedaliero a vigilare sul presentarsi di eventuali fratture fra piccolo ricoverato e famiglia al fine di contribuire a rimuoverle.

Interessante l'esperienza danese. Gli ospedali pediatrici accolgono bambini dalla nascita fino all'età di quindici anni. I bambini ricoverati sono divisi in due categorie: quelli che vengono speditizzati per casi acuti (circa l'80 per cento) e quelli che vengono accolti su decisione del pediatra per malattie non acute.

Per la seconda categoria l'ospedale invia qualche giorno prima della speditizzazione una lettera ai genitori ed al bambino. Lo scopo di tale lettera è di spiegare ciò che succederà al bambino nell'ospedale e di abituarlo preventivamente alla vita ospedaliera anche mediante discussione con i suoi genitori.

Durante la degenza i genitori possono dormire nella stanza del bambino e possono fargli visita anche con i fratellini o sorelline in qualsiasi ora del giorno e della notte.

Fino all'età di sei o sette anni i bambini di ambo i sessi sono ospitati nelle stesse corsie e giocano insieme, assistiti da

personale esperto in comportamento infantile, che si avvale dell'ausilio di registratori e grammofoni per diffondere favole e musica per i bambini. Vi è un televisore in ogni dipartimento dell'ospedale e la possibilità di proiettarvi film a circuito chiuso.

Per i bambini stranieri l'ospedale è tenuto ad avere un interprete e proietta diapositive per illustrare, nella lingua d'origine, ciò che avviene nell'ospedale, al fine di ambientare i piccoli degenti ed i loro genitori.

I genitori possono somministrare personalmente i pasti preparati dall'ospedale e possono fare il bagno ai bambini, al fine di far loro provare l'affetto e mantenere un valido contatto bambini-genitori, come avviene a casa.

Durante la convalescenza il bambino non viene tenuto in ospedale, ma è rimandato a casa e tornerà in giorni stabiliti per i controlli.

Nel caso, invece, di ricovero per malattie acute, ovviamente la preparazione psicologica preventiva è ridottissima: viene spiegato in pochi minuti al bambino ciò che avverrà ed i genitori possono accompagnarlo fino al momento di un eventuale intervento operatorio ed anche nella sala delle radiografie.

Successivamente, durante la degenza post-operatoria viene seguita la procedura descritta sopra.

Infine, gli ospedali pediatrici organizzano visite nei loro locali di gruppi di bambini degli asili infantili e delle scuole elementari per insegnar loro a conoscere e a non temere la vita in ospedale.

Interessante leggere, ad esempio, la lettera inviata ai genitori dei ricoverandi e ricoverati nell'ospedale pediatrico di Fuglebakken, piccola cittadina danese. In essa si osserva che, probabilmente, le condizioni ambientali e di vitto offerte ai genitori non raggiungono lo *standard* di quelle offerte da un grande ospedale moderno, ma che è talmente essenziale poter offrire ai genitori la possibilità di stare con i figli durante il ricovero che si è deciso di prescindere da tali condizioni. Un esempio positi-

vo di prevalenza del fattore umano sul fattore strutturale, anche se ci rendiamo conto che, per modeste che siano, le condizioni ambientali e di lavoro di un ospedale danese sono, forse, comunque superiori a quelle medie di un ospedale italiano. Ma questa considerazione, vogliamo ripeterlo, non giustifica affatto l'inazione.

Del problema del bambino spedalizzato si è occupato anche il XXI Congresso internazionale degli ospedali, che si è svolto ad Oslo dal 21 al 29 giugno 1979. Nel contesto degli studi e delle riflessioni maturate per l'Anno internazionale del fanciullo, la Federazione internazionale degli ospedali ha inserito tra i temi del Congresso uno specifico argomento: la gestione dei servizi ospedalieri e territoriali per l'infanzia.

Anche in Italia il problema sta emergendo. Sono state approvate finora varie leggi regionali sulla tutela del bambino spedalizzato. Si tratta delle leggi della Campania (20 febbraio 1978, n. 7), del Veneto (25 gennaio 1979, n. 7), della Liguria (6 febbraio 1980, n. 12), del Piemonte (1° aprile 1980, n. 18), dell'Emilia-Romagna (1° aprile 1980, n. 24), della Puglia (20 giugno 1980, n. 73), dell'Abruzzo (14 agosto 1981, n. 29), della provincia autonoma di Trento (16 agosto 1982, n. 13), del Lazio (14 settembre 1982, n. 34). La Giunta regionale della Lombardia ha affrontato il problema con un'apposita delibera, assunta in data 18 marzo 1979.

Diversa l'ampiezza e la portata delle norme e delibere citate: unica la scelta di fondo volta a fare del miglioramento della condizione del bambino spedalizzato un momento fondamentale del più generale processo di umanizzazione degli ospedali.

La necessità di dare un quadro organico di riferimento e di esercitare un'azione propulsiva di cambiamento in tutte le regioni d'Italia ci spinge a ripresentare questo disegno di legge, già approvato nella VIII legislatura (atto Senato n. 1070), che ha dietro di sé un lungo convegno di studio organizzato nel 1979, a Modena, dal Settore famiglia della Democrazia cristiana.

Il nostro disegno di legge premette, alle norme che si riferiscono direttamente al

bambino spedalizzato, alcuni articoli relativi all'umanizzazione dal momento del parto ed alle modalità di trasformazione dell'assistenza neonatale in un sistema che favorisca l'immediato instaurarsi della relazione primaria genitori-bambino ritenuta essenziale dai più moderni ed affidabili studi di psicologia e di pedagogia. Su questo piano, del resto, già da anni operano, su base scientifica e sperimentale, ed ottengono risultati altamente positivi alcuni qualificati organismi: si pensi, ad esempio, al lavoro svolto dal Centro nascita Montessori di Roma.

L'umanizzazione del parto e la trasformazione dell'assistenza neonatale sono, a nostro parere, una premessa necessaria ed indispensabile per poter poi impostare in modo corretto il rapporto ospedale-bambino.

Per contribuire a rendere possibile questo nuovo modo di vivere l'esperienza ospedaliera, certamente un contributo importante può dare il volontariato: già, nel nostro ed in altri Paesi, significative e valide esperienze sono state fatte.

Indispensabile è, però, l'apporto del personale degli ospedali: medico, paramedico, sociale ed amministrativo. Ad esso, forse, la nuova realtà ospedaliera, che il nostro disegno di legge vuole contribuire a promuovere, richiederà di cambiare abitudini e, in alcuni casi, mentalità; certamente procurerà nuovo lavoro. Ma questo nuovo impegno non sarà certamente rifiutato da chi già ha operato la scelta di fondo di porre il proprio impegno professionale a servizio dell'uomo e quindi, più di ogni altro, è sensibile ad ogni progetto per migliorare la condizione umana del malato e disposto ad operare per realizzare tale obiettivo.

Occorre, comunque, che questo problema esca dall'ambito di un interesse limitato ad alcuni più illuminati operatori ospedalieri e studiosi del settore, oltre che, naturalmente, ai piccoli degenti ed alle loro famiglie. È necessario che il problema del bambino spedalizzato superi lo stadio delle semplici proposte per essere affrontato in termini operativi su tutto il territorio nazionale e non soltanto in alcune più sen-

IX LEGISLATURA — DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

sibili regioni, contribuendo ad operare un cambiamento di mentalità e di abitudini che non potrà non influire positivamente sulla generale condizione di vita del malato in ospedale. È un nuovo rapporto fra cittadino e struttura ospedaliera che, partendo da questo specifico, delicato ed importante problema, si vuole costruire. Un rapporto che faccia delle strutture ospedaliere sempre più e sempre meglio strutture di servizio alla persona, rispettandone appieno i diritti e la dignità, salvaguardando di

ognuno la sensibilità, l'universo interiore e le relazioni sociali.

Per questo ci auguriamo che al nostro disegno di legge sia riservata, in questa legislatura, attenzione maggiore che nella precedente. Esso, una volta approvato, costituirà stimolo ed indirizzo alle regioni e sarà uno strumento valido per assicurare ai cittadini, anche in questo campo, uguaglianza dei diritti fondamentali (diritto alla salute in senso psicofisico, diritto alla famiglia) in ogni parte del Paese.

DISEGNO DI LEGGE**Art. 1.**

I presidi sanitari pubblici e privati concorrono al mantenimento delle migliori condizioni fisico-psichiche della donna partorienti garantendo, prima, durante e dopo il parto, l'accesso e la permanenza in sala travaglio ed in sala parto di un familiare o di una persona richiesti espressamente dalla donna.

Art. 2.

Al fine di favorire, fin dal momento immediatamente successivo alla nascita, l'instaurarsi ed il mantenimento della relazione primaria genitori-bambino, i presidi sanitari pubblici e privati devono prevedere le modalità di trasformazione e di adattamento dell'assistenza neonatale in un sistema che consenta la vicinanza del neonato alla madre e preveda la presenza del padre in orari allargati rispetto a quelli normalmente stabiliti per i visitatori.

Art. 3.

Al fine di concorrere al mantenimento dell'equilibrio e del benessere psico-affettivo del bambino, per tutelare e facilitare la continuità del rapporto con i genitori e consentire a questi ultimi il concreto esercizio dei compiti loro attribuiti dall'articolo 30 della Costituzione e dall'articolo 29 della legge 19 maggio 1975, n. 151, i presidi sanitari pubblici e privati devono prevedere le modalità organizzative atte a permettere ad uno dei genitori o ad altra persona affettivamente legata al bambino:

la possibilità di permanenza continua nei reparti di degenza, qualora il ricoverato appartenga alla fascia di età della prima infanzia, oppure stia per essere o sia stato

appena sottoposto ad intervento chirurgico, ovvero sia portatore di *handicaps*;

l'accesso nelle ore diurne, nel caso che il bambino ricoverato abbia superato la fascia di età della prima infanzia;

la facoltà di assistere il bambino durante le visite mediche di reparto o ambulatoriali, all'atto dei prelievi per esami di laboratorio, durante le indagini diagnostiche e le medicazioni, nonché durante le fasi di preparazione preventive e quelle di risveglio successive agli interventi operatori e, con le particolari precauzioni dovute alla gravità dei casi, nei reparti di terapia intensiva e di rianimazione.

Art. 4.

Per i bambini che non possono usufruire dell'assistenza familiare e, in ogni caso, per i lungodegenti e ripetutamente degenti, sono previsti interventi atti a tutelare il benessere psico-affettivo, favorendo tra l'altro la continuità di presenza degli operatori socio-sanitari ed utilizzando la collaborazione del volontariato singolo o associato.

Art. 5.

Nei normali orari di accesso del pubblico ai reparti, i minori possono far visita ai degenti ricoverati. Se inferiori a dodici anni, devono essere accompagnati.

Il diritto di cui al comma precedente può essere sospeso o limitato soltanto in caso di specifici e comprovati motivi igienico-sanitari.

Art. 6.

Coloro che, ai sensi degli articoli 3 e 4 della presente legge, assistano il bambino spedalizzato, debbono rispettare tutte le misure igieniche e di profilassi attuate per una adeguata protezione dei degenti e dei visitatori e le norme di comportamento stabilite per garantire un corretto svolgimento dell'attività assistenziale.

La direzione sanitaria può emanare, esclusivamente per motivi igienico-sanitari, disposizioni limitative delle presenze esterne in ospedale, in particolari reparti o zone di essi o per singoli casi.

Analoghe disposizioni possono essere emanate nelle ipotesi di comprovata inosservanza delle norme di cui al primo comma.

Art. 7.

I presidi ospedalieri pubblici e privati devono curare, anche attraverso la predisposizione di idonei sussidi informativi e, in particolare, di opuscoli di accoglienza, che i bambini ricoverati abbiano, all'atto dell'ingresso nel luogo di cura, tutte le informazioni utili per far loro vivere in modo non traumatico la degenza ospedaliera.

Le suddette informazioni debbono riguardare, in particolare, l'organizzazione della vita e della struttura ospedaliera, le figure professionali che in essa operano, nonché i tipi di indagini, le attrezzature e gli strumenti normalmente usati.

Art. 8.

I sanitari curanti sono tenuti a fornire ai genitori del bambino ricoverato tutte le informazioni che riguardano l'evolversi del quadro nosologico e le terapie al medesimo praticate.

Art. 9.

I reparti pediatrici dei presidi sanitari pubblici e privati debbono avere spazi ed attrezzature idonei a garantire il diritto alla istruzione per i lungodegenti ed il diritto al gioco per tutti i minori ricoverati, nonché spazi e strutture per facilitare la permanenza ed il riposo notturno in ospedale di coloro che, ai sensi degli articoli 3 e 4 della presente legge, assistano il bambino spedalizzato.

A questi ultimi deve essere garantito, a pagamento, il diritto di accesso alle mense ospedaliere.

L'ente ospedaliero potrà adottare altre particolari facilitazioni allo scopo di favorire la suddetta permanenza.

Art. 10.

Le proposte per la costruzione, l'ampliamento, la ristrutturazione e riorganizzazione funzionale dei reparti ostetrici e pediatrici debbono essere attuate in modo da facilitare il raggiungimento delle finalità della presente legge.

Art. 11.

Gli enti ospedalieri sono tenuti a prevedere nei propri organici la presenza di personale non sanitario fornito di capacità e di competenze idonee a facilitare il raggiungimento delle finalità di cui alla presente legge.

Art. 12.

Nell'ambito delle iniziative di aggiornamento e riqualificazione del personale medico, paramedico nonché degli operatori sociali impegnati nei presidi sanitari pubblici e privati, le leggi regionali prevedono attività tese a favorire l'attuazione delle finalità di cui alla presente legge.

Art. 13.

L'attività di educazione sanitaria di cui all'articolo 2 della legge 23 dicembre 1978, n. 833, sarà anche finalizzata a creare nella generalità dei cittadini una consapevolezza ed una moderna coscienza sanitaria atte a facilitare il raggiungimento delle finalità di cui alla presente legge.