

DISEGNO DI LEGGE RECANTE DISPOSIZIONI PER GARANTIRE AI BAMBINI ED ADOLESCENTI CON PATOLOGIE CRONICHE UNA VITA SCOLASTICA NORMALE.

RELAZIONE ILLUSTRATIVA

Il presente disegno di legge nasce dalla triste constatazione che nel panorama nazionale manca un quadro normativo che consideri attentamente il fenomeno delle patologie croniche che interessano i bambini e gli adolescenti.

È facile rilevare, da parte delle associazioni che si battono per la tutela degli interessi di questi soggetti, che i bambini e gli adolescenti non vivono l'esperienza scolastica, sportiva, relazionale e sociale al pari dei propri coetanei sani. Le abitudini di vita di queste persone sono seriamente condizionate dalle loro malattie e, ancor più, spesso risulta condizionata la vita dei loro familiari. La famiglia, infatti, si trova costantemente isolata e costretta ad agire da sola per far fronte alle esigenze terapeutiche del minore, il quale non riceve da parte delle strutture pubbliche idonea assistenza sanitaria.

Con questo disegno di legge, nella consapevolezza che il fenomeno è complesso ed articolato, si propone un primo quadro nazionale di interventi legislativi diretti al pieno riconoscimento del diritto all'assistenza sanitaria in ambito scolastico.

Indubbiamente la lacuna normativa contrasta con principi generali dell'ordinamento costituzionale e con i più importanti trattati internazionali in materia di diritti fondamentali dell'individuo e del fanciullo. È quasi superfluo ricordare che, ai sensi dell'art. 32, comma 1, della Costituzione Italiana *“La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti”*, mentre, ai sensi dell'art. 34, comma 1, *“La scuola è aperta a tutti”*. Partendo dal combinato disposto di queste due disposizioni costituzionali è possibile affermare che, non riconoscendo il diritto a cure in ambito scolastico, per gli alunni malati di patologie croniche la scuola non è *“aperta”* nel senso pieno del termine. La scuola può dirsi aperta non se ne è semplicemente libero l'accesso, ma solo quando in essa è altresì libera la permanenza senza che l'alunno e la sua famiglia si trovino ad affrontare situazioni che rendano eccessivamente gravosa la frequenza, situazioni quali, appunto, malattie croniche che necessitano di assistenza sanitaria periodica e costante.

La normativa internazionale, del pari, riconosce pienamente questi diritti del fanciullo. La Convenzione ONU sui Diritti del Fanciullo del 20 novembre 1989, a cui l'Italia ha dato esecuzione con l. 27 maggio 1991, n. 176, all'art. 24 riconosce espressamente al minore *“il diritto alla salute e alla possibilità di beneficiare del servizio sanitario”*.

La scuola, lungi dal dover essere luogo di cura e di assistenza sanitaria, deve però essere supportata dalle strutture del Servizio Sanitario Nazionale e dei Servizi Sanitari Regionali affinché sia

garantita a tutti gli studenti un livello di assistenza sanitaria adeguata e che consenta loro una permanenza in ambito scolastico “normale”. Tale normalità, però, non può prescindere dalla corretta comprensione del fenomeno delle malattie croniche anche da parte degli operatori scolastici e dagli altri alunni che non patiscono tali infermità. A tal proposito, si individua la necessità di adottare misure volte a sollecitare la conoscenza e la comprensione delle malattie croniche da parte di tutti, compresi gli individui sani, in quanto presupposto necessario per una reale integrazione sociale dei soggetti affetti.

Date queste premesse, l'idea di assistenza sanitaria che si vuole proporre per i bambini e adolescenti affetti da patologie croniche è sicuramente efficace ed efficiente.

Questi i suoi tratti salienti.

Considerato che:

a) l'art. 117, terzo comma, Cost. include fra le materie di legislazione concorrente quelle relative alla tutela della salute e dell'istruzione, è compito dello Stato dettare norme fondamentali che costituiscano le linee guida per gli interventi regionali diretti a garantire l'assistenza sanitaria nelle scuole di ogni ordine e grado. L'intero Sistema sanitario nazionale è, in effetti, oggi ispirato ai canoni del decentramento delle competenze;

b) l'art. 1 della l. 23 dicembre 1978, n. 833, afferma che ***“L'attuazione del servizio sanitario nazionale compete allo Stato, alle regioni e agli enti locali territoriali, garantendo la partecipazione dei cittadini”***;

c) altrettanto chiaramente l'art. 1 del d.lgs. 30 dicembre 1992, n. 502, afferma che il diritto fondamentale dell'individuo alla tutela della salute viene garantito dal Servizio sanitario nazionale, ***quale complesso delle funzioni e delle attività assistenziali dei Servizi sanitari regionali***;

d) sempre l'art. 1 della l. n. 833/1978, afferma, nell'ottica del principio di sussidiarietà, anche orizzontale, che ***“Nel servizio sanitario nazionale è assicurato il collegamento ed il coordinamento con le attività e con gli interventi di tutti gli altri organi, centri, istituzioni e servizi, che svolgono nel settore sociale attività comunque incidenti sullo stato di salute degli individui e della collettività”*** e che ***“le associazioni di volontariato possono concorrere ai fini istituzionali del servizio sanitario nazionale nei modi e nelle forme stabiliti dalla presente legge”***.

e) tra le finalità del Servizio sanitario nazionale vi sono quelle indicate dall'art. 2, comma 2, lett. d), l. 833/1978, per il quale il Servizio sanitario nazionale persegue ***“la promozione della salute nell'età evolutiva, garantendo l'attuazione dei servizi medico-scolastici negli istituti di istruzione pubblica e privata di ogni ordine e grado, a partire dalla scuola materna, e favorendo con ogni mezzo l'integrazione dei soggetti handicappati”***, mediante anche ***“la formazione di una moderna coscienza sanitaria sulla base di un'adeguata educazione sanitaria del cittadino e delle comunità”*** (art. 2, comma 1, n. 1), l. 833/1978);

f) Il Servizio sanitario nazionale ha intrapreso con decisione la strada di affidare ai percorsi assistenziali domiciliari, territoriali, semiresidenziali e residenziali l'erogazione congiunta di attività e prestazioni afferenti all'area sanitaria e all'area dei servizi sociali, anche attraverso l'emanazione delle raccomandazioni del Ministro dell'Istruzione dell'Università e della Ricerca e del Ministro della Salute del 25.11.2005. Inoltre, l'art. 22 del D.P.C.M. del 23 aprile 2008 prevede che nell'ambito delle cure domiciliari ***“il Servizio sanitario nazionale garantisce alle persone non autosufficienti e in condizioni di fragilità, con patologie in atto o esiti delle stesse, percorsi assistenziali a domicilio costituiti dall'insieme organizzato di trattamenti medici, riabilitativi, infermieristici e di aiuto infermieristico necessari per stabilizzare il quadro clinico, limitare il declino funzionale e migliorare la qualità della vita. Le cure domiciliari, come risposta ai bisogni delle persone non autosufficienti e in condizioni di fragilità, si integrano con le prestazioni di assistenza sociale e di supporto alla famiglia, secondo quanto previsto dal decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 14 febbraio 2001 recante “Atto di indirizzo e coordinamento sull'integrazione sociosanitaria”. Il bisogno clinico, funzionale e sociale è accertato attraverso idonei strumenti di valutazione multidimensionale che consentano la presa in carico della persona e la definizione del “Progetto di assistenza individuale” (PAI) sociosanitario integrato, fatto salvo quanto previsto dal comma 3, lett. a)”***

g) a livello regionale le aziende sanitarie locali vengono sempre più spesso a relazionarsi con i comuni, con le realtà del volontariato, con le cooperative private, per creare, nel quadro di una programmazione locale associata, una rete di servizi di assistenza alla persona che spaziano dall'assistenza sociale agli interventi sanitari e socio-sanitari. Cosicché esistono già nel territorio nazionale reti di servizi dotate delle risorse umane e materiali necessarie per fare fronte anche all'esigenza in questa sede prospettata.

Tutto ciò considerato, la legge di cui si propone l'adozione dovrà costituire la cornice per una normativa regionale capace di assicurare il raggiungimento dei seguenti obiettivi:

1. assicurare in ambiente scolastico l'assistenza socio-sanitaria necessaria ai soggetti affetti da patologie croniche che necessitano di cure continue e/o periodiche e/o tempestivamente attuate in attesa dell'intervento medico e/o paramedico (vedi l' ipoglicemia nel diabetico, lo shock anafilattico nelle allergie da alimenti e farmaci, l'insufficienza respiratoria acuta nella crisi asmatica, etc.), non fronteggiabili dal paziente stesso nella scuola ma gestibili con adeguata organizzazione e formazione;

2. promuovere l'informazione e la sensibilizzazione del personale scolastico, docente e non, e degli alunni verso le patologie croniche;

Questi obiettivi dovranno essere perseguiti:

1. dando la possibilità ai bambini ed adolescenti ed ai loro familiari di richiedere, nelle forme e nei termini previsti dalla normativa regionale, l'intervento della Asl di riferimento o del sistema locale di assistenza alle persone, eventualmente presente nel territorio per ottenere il supporto socio-sanitario necessario a far fronte alla patologia cronica dell'alunno;

2. garantendo a tutti ai bambini ed adolescenti che risultino affetti da patologie croniche il diritto ad usufruire dell'assistenza socio-sanitaria di cui necessitano nell'ambiente scolastico durante l'orario di lezione, godendo di un servizio assimilabile all'assistenza domiciliare;

3. adibendo determinati locali scolastici all'uso che il personale incaricato reputi necessario al fine di assicurare la giusta assistenza nel rispetto della dignità e del senso del pudore;

4. inserendo nel calendario delle attività scolastiche le attività informative necessarie, il cui tenore dovrà essere calibrato sull'età dei destinatari, al fine di assicurare nella scuola la giusta conoscenza delle patologie croniche;

DISEGNO DI LEGGE RECANTE DISPOSIZIONI PER GARANTIRE AI BAMBINI ED ADOLESCENTI CON PATOLOGIE CRONICHE UNA VITA SCOLASTICA NORMALE.

Art. 1 – Principi.

La Repubblica riconosce la salute come fondamentale diritto dell'individuo e del fanciullo.

La Repubblica riconosce il diritto all'istruzione e rende effettivo questo diritto mediante l'eliminazione degli ostacoli di ordine sociale che impediscono il pieno sviluppo della personalità del fanciullo all'interno della scuola.

Art. 2 – Definizioni.

Ai fini della presente legge si intendono:

- “malattie croniche”: le patologie di cui all'allegato 8 del Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 23 aprile 2008 e successive modifiche che necessitano di cure continue o periodiche;
- “fanciulli in età scolare”: le persone di età inferiore ai 18 anni di età che frequentano istituti di istruzione pubblica e privata di ogni ordine e grado;
- “percorso assistenziale scolastico”: percorso assistenziale integrato ai sensi dell'art. 21 del Decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 23 aprile 2008 avente ad oggetto l'insieme degli interventi sanitari sistematici e continuativi in ambiente scolastico necessari nell'ambito di ciascun distretto sanitario;
- “percorso assistenziale scolastico individuale”: quadro delle prestazioni da erogare in ambiente scolastico a favore del singolo fanciullo che ne faccia richiesta;

Art. 3 – Obiettivi.

Il Servizio sanitario nazionale persegue la cura delle malattie croniche dei fanciulli in età scolare, considerate di particolare rilevanza sociale.

Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, nell'ambito dei rispettivi piani dei servizi sanitari, definiscono interventi rivolti:

- a) alla prevenzione ed alla diagnosi precoce delle malattie croniche in età scolare;
- b) al miglioramento delle modalità di cura ed alla prevenzione delle complicanze nell'ambiente scolastico dei fanciulli affetti da malattie croniche;
- c) ad agevolare l'inserimento dei fanciulli affetti da patologie croniche nell'ambiente scolastico senza oneri per le famiglie;
- d) a migliorare l'educazione e la coscienza sociale generale per la profilassi delle patologie croniche;
- e) all'educazione sanitaria dei fanciulli affetti da patologie croniche e di tutto il personale scolastico;
- f) alla preparazione ed all'aggiornamento professionale del personale sanitario addetto ai servizi di cui alla presente legge;
- g) alla creazione di un'anagrafe delle malattie croniche in età infantile al fine di garantire una conoscenza adeguata del fenomeno ed agevolare interventi specifici.

Art. 4 – Percorso assistenziale scolastico.

Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, nell'ambito dell'assistenza distrettuale, garantiscono ai fanciulli affetti da malattie croniche l'assistenza sanitaria sistematica e continuativa negli istituti di istruzione pubblica e privata di ogni ordine e grado, senza oneri per le famiglie, mediante l'elaborazione del percorso assistenziale scolastico.

Ogni Azienda sanitaria locale, ricevute le comunicazioni di cui all'art. 6 predispone i percorsi assistenziali scolastici individuali, assicurando le prestazioni di cui all'art. 5.

Art. 5 – Prestazioni.

Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, nell'ambito dei rispettivi piani dei servizi sanitari, tramite il percorso assistenziale scolastico ed ai fini della presente legge, promuovono l'integrazione dei processi di cura e la continuità assistenziale tra i diversi centri di offerta e garantiscono l'integrazione temporale e clinica fra le diverse fasi degli interventi, in particolare tra ospedale e scuola.

In particolare sono garantiti attività e servizi di medicina ed assistenza in ambiente scolastico per le diverse tipologie di bisogno, costituiti da un insieme organizzato di trattamenti medici, infermieristici e di aiuto infermieristico e la predisposizione di unità di emergenza idonee ad intervenire in caso di complicanze.

Le regioni predispongono interventi per assicurare l'opportuna preparazione del personale sanitario destinato ad operare nelle scuole.

Art. 6 – Compiti delle istituzioni scolastiche.

Le autorità scolastiche raccolgono le informazioni relative alla presenza negli istituti di soggetti affetti da patologie croniche che necessitano di cure continue o periodiche e le relative richieste di assistenza sanitaria da parte del fanciullo o delle famiglie, trasmettendole tempestivamente all'Azienda sanitaria locale competente per territorio, la quale predispone i percorsi assistenziali scolastici.

Gli istituti scolastici adibiscono uno o più locali all'uso richiesto dagli enti o dagli organi del Servizio sanitario nazionale al fine di consentire l'erogazione delle prestazioni di cui all'art. 3 e garantiscono l'accesso alla struttura scolastica degli operatori del Servizio sanitario nazionale.

Il personale sanitario adibito ai percorsi assistenziali scolastici permane all'interno degli istituti scolastici il tempo strettamente necessario alla prestazione medica.

Art. 7 – Campagne informative.

Nell'ambito della loro programmazione sanitaria le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano promuovono, all'interno degli istituti scolastici, campagne di educazione ed informazione rivolte agli studenti ed al personale scolastico finalizzate al raggiungimento di una più adeguata gestione della malattia attraverso la collaborazione con le strutture sanitarie, i servizi socio-sanitari territoriali e le associazioni di volontariato.

