



FEDERAZIONE NAZIONALE DIABETE GIOVANILE
SOCIO FONDATORE FID

ROMA 3 LUGLIO 2012

**DOCUMENTO AUDIZIONE FEDERAZIONE DIABETE GIOVANILE (FDG)
“INDAGINE CONOSCITIVA SULLA PATOLOGIA DIABETICA IN RAPPORTO AL
SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE ED ALLE CONNESSIONI CON LE MALATTIE
NON TRASMISSIBILI”**

Antonio Cabras

La Legge 115/87 “Disposizioni per la prevenzione e la cura del diabete mellito” è a tutt’oggi nel nostro Paese ancora applicata in forma disomogenea e parziale nei suoi contenuti.

Per allargare i confini della medicina occorre focalizzare l’attenzione sull’Art. 8: “ 1. La malattia diabetica priva di complicanze invalidanti non costituisce motivo ostativo al rilascio del certificato di idoneità fisica per la iscrizione nelle scuole di ogni ordine e grado, per lo svolgimento di attività sportive a carattere non agonistico e per l’accesso ai posti di lavoro pubblico e privato, salvo i casi per i quali si richiedano specifici, particolari requisiti attitudinali. 2. Il certificato di idoneità fisica per lo svolgimento di attività sportive agonistiche viene rilasciato previa presentazione di una certificazione del medico diabetologo curante o del medico responsabile dei servizi di cui all’articolo 5, attestante lo stato di malattia diabetica compensata nonché la condizione ottimale di autocontrollo e di terapia da parte del soggetto diabetico”. Inoltre sull’Art. 9: “Per il raggiungimento degli scopi di cui all’articolo 1, le Unità Sanitarie Locali si avvalgono della collaborazione e dell’aiuto delle associazioni di volontariato nelle forme e nei limiti previsti dall’articolo 45 della legge 23 dicembre 1978, n.833”.

Abbiamo osservato con attenzione che ci sono scelte che non si riescono a capire, scelte occulte che non tengono conto delle esigenze e delle necessità dei diabetici. Caso strano, queste scelte si stanno accentuando con il federalismo, che invece di avvicinare i rappresentanti dei

cittadini, in questo caso i rappresentanti dei diabetici, allontana ogni possibile opportunità di collaborazione e fa crescere il divario, come nell'ultima manovra finanziaria in seguito alla procedura degli acquisti centralizzati.

La malattia diabetica, oltrechè richiedere adeguate cure sotto il profilo clinico, comporta, non di rado problemi di inserimento sociale per i soggetti che ne sono affetti.

Tale problematica riguarda principalmente i soggetti in giovane età per quanto riguarda l'inserimento sociale e l'inserimento scolastico, ed i soggetti in età lavorativa, soprattutto quanti sono alla ricerca della prima occupazione, per la difficoltà di trovare un impiego in presenza della malattia diabetica. Tale situazione, nella maggior parte dei casi, non deriva da limitazione della idoneità lavorativa dei diabetici. Essi infatti, in assenza di complicanze invalidanti, possiedono una capacità lavorativa equivalente, se non addirittura superiore alla media dei lavoratori. La difficoltà deriva dal pregiudizio e dalla scarsa informazione di gran parte dei datori di lavoro, molti dei quali decidono di non assumere un giovane o una giovane per il solo fatto di essere affetti da tale malattia. Così, un numero elevato di diabetici (verosimilmente vicino al 50%) è costretto a nascondere la propria malattia durante la ricerca di un lavoro.

Analoghe difficoltà, ascrivibili prevalentemente al deficit di informazione piuttosto che ad una reale limitazione della capacità fisica, si riscontra in altri campi della vita sociale, come quello sportivo, e non di rado pregiudica il corretto esercizio dei diritti del soggetto diabetico come, ad esempio, per quanto riguarda il riconoscimento delle idoneità ed in particolare della idoneità alla guida.

La rimozione degli ostacoli di tipo sociale deriva, spesso, non tanto dall'atteggiamento dei soggetti diabetici e dai processi educativi che accompagnano, nei più giovani, la comparsa e l'evoluzione della malattia, quanto dal grado di conoscenza della malattia da parte degli interlocutori sociali dei diabetici, a partire dai compagni di giochi, di scuola, di sport, sino al datore di lavoro, ai superiori gerarchici, ai compagni di lavoro o agli intermediari pubblici, come i medici, che interagiscono, talvolta in maniera rilevante, nel riconoscimento delle attività, di ogni genere, che il lavoratore diabetico può svolgere.

LINEE GUIDA

Alla luce di tali premesse, gli interventi di carattere sociale acquistano un rilievo notevole, in taluni casi decisivo, posto che il controllo della malattia sarebbe di per sé insufficiente, ove alla

persona non fosse garantita una normale vita di relazione, particolarmente per quanto riguarda il diritto al lavoro. Le azioni da intraprendere nel campo sociale, pertanto, vanno indirizzate solo in parte ai soggetti diabetici e dovranno invece riguardare l'intera collettività ed in particolare i soggetti che svolgono, in tal contesto, il ruolo di interlocutori ed intermediari.

I lavoratori diabetici.

La cura e l'educazione sanitaria dei soggetti diabetici dovrà essere sempre più completata dalla formazione volta all'inserimento sociale, con particolare attenzione alla formazione ai diritti. Mediante attività formative da svolgersi parallelamente a quelle di tipo sanitario e/o da affidare alle associazioni che tutelano tali soggetti, dovrà essere approfondita la conoscenza dei diritti, con percorsi differenziati in relazione all'età dei destinatari. Tale formazione dovrà essere finalizzata al raggiungimento della massima consapevolezza del proprio status e fornire, progressivamente, gli strumenti idonei, sul piano legislativo, amministrativo, per il loro esercizio. I soggetti diabetici, quindi, dovranno conoscere le condizioni per lo svolgimento delle loro attività sociali, diritto all'esercizio di un'attività sportiva, a non esser discriminati sul lavoro, a conseguire la patente di guida, etc, ed essere informati, anche mediante l'indicazione di referenti, sulle azioni da intraprendere in caso di violazione.

La scuola

Si dovranno favorire progetti da sviluppare nell'ambito dei diversi gradi della scuola, volti alla diffusione della conoscenza della malattia diabetica, con l'obiettivo di consentire una sorta di "familiarizzazione" della malattia per un più facile sviluppo della socializzazione scolare. Tali progetti potranno facilmente avvalersi di diverse tecniche e modalità.

I documenti normativi della nuova organizzazione scolastica pongono le discipline curricolari in modo unitario per dar modo agli alunni di trasformare le conoscenze in competenze di

Educazione alla Convivenza Civile attraverso l'educazione alla cittadinanza, alla salute, all'affettività ...

In questo quadro trovano gli adeguati spazi iniziative volte alla migliore conoscenza e considerazione del diabetico, ponendo le basi di un'immagine sociale positiva che sa riconoscere e valorizzare le potenzialità proprie e altrui.

A tale scopo potrà utilmente essere accolta la progettualità delle Associazioni dei Pazienti. La Legge 115/87 prevede l'attuazione di norme strutturali nelle scuole di ogni ordine e grado in coordinamento con le Istituzioni, i Servizi Sanitari e Diabetologici, le Organizzazioni di Volontariato. Dalle indagini effettuate in campo nazionale emerge una condizione nazionale che deve portare ad urgenti interventi assistenziali e terapeutici, socio culturali politici nell'ambito scolastico.

Oltre il 78% delle Istituzioni non ha predisposto interventi e/o norme rivolte alla scuola, con un sì del 21,43% nel Nord Italia.

Svolgono attività continua di informazione e formazione sanitaria strutturata nelle scuole il 14,28% delle Strutture Diabetologiche Pediatriche Italiane, con uguale percentuale tra Nord e Sud (7,14%).

Quest'ultima percentuale d'intervento è uguale per le Associazioni dei pazienti FDG.

Solo il 21,43% delle scuole (del Sud) ha programmato interventi rivolti alla conoscenza della gestione del diabete.

La scuola denuncia disagi inerenti il controllo glicemico e la pratica della terapia insulinica degli alunni pari all'85,72%, con parità a Nord e a Sud (42,86%).

I problemi relativi all'alimentazione nella mensa scolastica sono del 59,14% .

Il 50% degli alunni non trova un giusto inserimento nell'attività motoria e sportiva, il 64,29% ha problemi di socializzazione e integrazione.

Il diabete causa problemi di apprendimento solo per il 7,14%.

L'iperprotezione scolastica è del 50%.

Le discriminazioni sono al 71,43%.

La mancanza quasi totale di interventi strutturati in concerto con le Istituzioni, i Servizi Diabetologici, le Scuole e le Associazioni dei pazienti, e la disomogeneità degli interventi nazionali portano a considerare la necessità di un disegno di legge, come da proposta allegata, per una presa di coscienza affinché la formazione e la crescita avvengano nel rispetto dei

diritti e della dignità di chi, anche con una malattia cronica, può e deve avere tutte le opportunità.

Le stesse Associazioni di Volontariato FDG non trovano una giusta collocazione nelle scuole mancando di una autonomia d'intervento.

Le problematiche connesse alla presenza dei bambini che necessitano della somministrazione della terapia, di farmaci e dei controlli glicemici in orario scolastico sono da tempo una preoccupazione delle Istituzioni e delle Associazioni delle famiglie dei bambini con diabete.

Le problematiche emerse necessitano di un'urgente considerazione politica che operi nel fronte di una formazione culturale e sociale del diabete, e nello stesso tempo intraprenda la strada e l'azione politica per garantire lo stato di salute del bambino e del giovane con diabete nella scuola.

Il lavoro

La parte relativa al lavoro costituisce, indubbiamente uno dei più delicati e difficili campi di intervento. L'inserimento lavorativo dei diabetici, infatti, non potrà e non dovrà essere incentivato mediante misure speciali, fatti salvi, ovviamente i casi dei soggetti che presentino complicazioni invalidanti per i quali dovranno applicarsi le normative nazionali e regionali relative all'inserimento lavorativo dei disabili e della categorie svantaggiate.

L'attuale ordinamento, fuori dalle ipotesi del cosiddetto collocamento obbligatorio, prevede la chiamata diretta attraverso le Agenzie, ovverosia la scelta libera ed incondizionata da parte dei datori di lavoro dei soggetti da assumere. In tale contesto l'obbiettivo non potrà che essere quello della diffusione di iniziative, soprattutto informative, nei confronti dei datori di lavoro e delle loro associazioni di categorie ma anche, per quanto riguarda l'assistenza dei lavoratori, nei confronti dei sindacati, volte al superamento del pregiudizio che induce non pochi datori di lavoro ad evitare, per principio, l'assunzione di lavoratori diabetici senza neppure valutare nel concreto le singole posizioni. Campagne di informazione o interventi mirati attraverso le associazioni sindacali, datoriali, mediche e degli stessi diabetici possono costituire una prima modalità di intervento, auspicando la ricerca di eventuali, più incisive, modalità di intervento.

Le strutture mediche

Si considerano di notevole utilità le iniziative formative e di aggiornamento, con il coinvolgimento anche di esperti del mondo sociale (scuola, lavoro, sport...), di cui sia

destinatario il personale medico e paramedico che svolga attività di accertamento della idoneità dei soggetti diabetici per lo svolgimento di determinate attività, sportiva, lavorativa, condizione di automezzi, etc.

Tale formazione dovrà favorire l'acquisizione di un corretto concetto di idoneità, talora ancora confuso con la vecchia concezione del certificato di "sana e robusta costituzione" per far sì che gli operatori utilizzino in maniera sempre più appropriata tale concetto, posto che il requisito per lo svolgimento di tali attività non riguarda in sé lo stato di salute, quanto il possesso della idoneità psicofisica per il suo svolgimento.

Il potenziamento della formazione in tale materia, che potrebbe essere supportata dalla letteratura tecnico-giuridica esistente, potrebbe favorire lo sviluppo di tutte le potenzialità dei soggetti interessati ad esempio per quanto attiene lo svolgimento dell'attività sportiva ed evitare ingiustificate limitazioni nella concessione di autorizzazioni, ad esempio in materia di concessione della patente di guida, ai soggetti che non possiedono una effettiva idoneità al suo svolgimento.

Analoghe attività formative potrebbero altresì riguardare gli operatori della medicina di base.

Le Associazioni dei Diabetici

Si dovrà dare impulso e garantire l'azione delle Associazioni dei diabetici onlus nel governo socio sanitario, ribadita dal DL 299/99, che le pone allo stesso livello delle istituzioni pubbliche nella realizzazione dei servizi alle persone, ribadita ancora dalla Legge 502/92, che prevede per le attività socio sanitarie assistenziali dei servizi, forme di partecipazione delle Associazioni dei pazienti.

In considerazione che le Direttive del Presidente del Consiglio dei Ministri del 26 ottobre 2004 G.U. 266 del 12/11/2004 riconoscono alle Associazioni dei Diabetici un Ruolo Nazionale di Comunicazione e di Formazione, occorre individuare i criteri e i requisiti che devono possedere le Associazioni per tale riconoscimento, attraverso il quale si avrà, inoltre, il ruolo di osservatori socio sanitari nei Servizi di Diabetologia e di chiare funzioni al loro interno, con finanziamenti percentuali sui capitoli di spesa.

Tali Associazioni, in collaborazione col mondo medico, scientifico e sociale, dovranno individuare forme e iniziative d'approccio diretto nel mondo scolastico lavorativo,

imprenditoriale, sportivo, ecc... per la migliore conoscenza e un più adeguato riconoscimento delle capacità della persona con diabete.

Procedure e diffusione delle buone prassi

In ogni caso, dovrà essere richiesta alle Regioni, una relazione annuale, analitica, che presenti i dati relativi alla problematica dell'inserimento sociale dei lavoratori diabetici, le iniziative poste in essere nell'anno ed i risultati ottenuti. Tale costante osservazione della evoluzione della materia e degli interventi posti in essere autonomamente da ciascuna entità regionale o sub-regionale, potrà tra l'altro costituire la base per una diffusione delle migliori modalità di intervento mediante la tecnica delle "buone prassi".

Antonio Cabras
Presidente FDG
