

DISEGNO DI LEGGE

**d’iniziativa dei senatori ZILIO, LAVAGNINI, RESCAGLIO,
MONTAGNINO, FOLLIERI, GIARETTA, ROBOL, PALUMBO e
VERALDI**

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 19 GIUGNO 1997

Norme per assicurare l’assistenza familiare e l’insegnamento
domiciliare ai minori affetti da gravi malattie psicofisiche

ONOREVOLI SENATORI. - L'esperienza di questi ultimi anni ha permesso di constatare la gravissima carenza legislativa in materia di diritti dell'infanzia. Uno «Stato di diritto» deve garantire, nelle situazioni concrete, la tutela del minore, come impongono le normative internazionali per la tutela dell'infanzia.

In data 20 novembre 1959 infatti, l'Assemblea generale dell'ONU approvava la «Dichiarazione universale dei diritti del fanciullo» che seguiva quella della «Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo» approvata nel 1948.

Il principio secondo della Dichiarazione dei diritti del fanciullo stabilisce: «Il fanciullo deve beneficiare di una protezione speciale e vedersi accordate delle possibilità e delle facilitazioni... per essere in condizioni di svilupparsi in materia sana sul piano fisico, intellettuale morale, spirituale e sociale in condizioni di libertà e di dignità». A sua volta il principio quinto prevede che «il fanciullo che si trova in una situazione di minorazione fisica, mentale o sociale ha diritto a ricevere il trattamento, l'educazione e le cure speciali di cui esso abbisogna...».

La Convenzione internazionale sui diritti del fanciullo, approvata dall'Assemblea generale delle Nazioni Unite il 20 novembre 1989, e resa esecutiva in Italia dalla legge 27 maggio 1991, n. 176, ribadì i principi di cui sopra per la migliore tutela del bambino nei primi anni di età. La citata Convenzione sancisce che «gli Stati parte si impegnano a rispettare i diritti enunciati dalla presente Convenzione...» (articolo 2); «... Gli Stati parte si impegnano ad assicurare al fanciullo la protezione e le cure necessarie al suo benessere, tenuto conto dei diritti e dei doveri dei suoi genitori... a tal fine essi adottano tutti i provvedimenti legislativi e amministrativi appropriati» (articolo 3). Inoltre

l'articolo 4 prevede: « Gli Stati parti si impegnano ad adottare tutti i provvedimenti legislativi, amministrativi ed altri, necessari per attuare i diritti riconosciuti dalla presente convenzione». Più specificatamente l'articolo 24 afferma che gli Stati parti riconoscono il diritto del fanciullo alla fruizione di cure mediche riabilitative e devono prendere misure appropriate per garantire a tutti i bambini la necessaria assistenza e cure mediche, con particolare riguardo allo sviluppo e ai servizi sanitari di base, nonché infine sviluppare i servizi in materia di pianificazione familiare.

È importante richiamare inoltre alcune leggi regionali, tra cui quella della regione Lombardia 8 maggio 1987, n. 16, che all'articolo 1 impone di «... assicurare al bambino, durante il periodo di ospedalizzazione, la continuità del rapporto familiare-affettivo e dello sviluppo psichico e cognitivo...», e all'articolo 13 dispone che «1. Il bambino, da 0 a 14 anni, deve essere ricoverato preferibilmente in reparto pediatrico, qualunque sia la patologia da cui è affetto; qualora si rendesse necessario il ricovero in altro reparto devono essere comunque garantiti i diritti contemplati nella presente legge. 2. Le USSL promuovono in tutte le strutture sanitarie della regione Lombardia con competenza pediatrica, l'organizzazione del lavoro e l'istituzione di strutture di servizio necessarie ad assicurare la continuità del rapporto familiare-affettivo durante il periodo di ospedalizzazione del bambino, consentendo la continua presenza del genitore o di persona affettivamente legata ad esso. Garantisce inoltre alla persona che lo assiste la possibilità di usufruire per il pernottamento e per il vitto di servizi messi a disposizione dall'ospedale».

Né può essere sottaciuto quanto emerso dagli atti del primo incontro nazionale della Federazione medici pediatri, svoltosi a Fi-

renze dal 19 al 21 febbraio 1993. Dai documenti approvati all'unanimità nella seduta conclusiva del 21 febbraio 1993 è emerso il principio secondo cui:

a) in tutte le azioni riguardanti i bambini, i maggiori interessi del bambino devono costituire oggetto di primaria considerazione;

b) per la tutela del minore si intende non solo e non tanto curare l'evento malattia, quanto assicurare allo stesso la protezione e le cure necessarie al suo benessere.

Nei documenti conclusivi dell'incontro i pediatri, all'unanimità, hanno sollecitato con forza lo Stato italiano ad emanare, quanto prima, la legge quadro sui diritti dell'infanzia, e siccome una politica dell'infanzia non può essere disgiunta da quella per la famiglia, hanno invitato il Governo a rivolgere particolare attenzione alle misure di sostegno alle famiglie con bambini affetti da patologie ad alto rischio. Si tratta di bambini sottoposti a trattamenti chemioterapici, radioterapici, chirurgici, che prevedono frequenti e lunghi periodi di degenza, a cui seguono controlli medici quasi quotidiani in *day-hospital*, con ulteriori terapie di supporto nelle fasi di aplasia (trasfusioni, eccetera): tutto ciò ha una durata che va da uno a tre anni, talvolta anche oltre i tre anni.

Di fronte a tali delicatissime e difficili situazioni, è fondamentale per la serenità, la sicurezza, la protezione e la salvaguardia della salute psicoaffettiva-emozionale del bambino, la presenza insostituibile e l'assistenza costante di un genitore, sia nei periodi di degenza in reparto sia a casa, durante la fase di aplasia e di controlli in *day-hospital*, tra una terapia e l'altra.

La normativa vigente consente ai genitori di assentarsi dal posto di lavoro per l'assistenza del bambino ammalato fino al terzo anno di età (articolo 7, comma secondo, della legge 30 dicembre 1971, n. 1204). Come risulta del tutto evidente tale limite appare eccessivamente restrittivo e oltremodo

penalizzante per il genitore lavoratore e del tutto insufficiente per patologie infantili ad alto rischio ed a lunga degenza. Invero tali malattie provocano sempre un trauma familiare che coinvolge tutte le relazioni interne ed esterne alla famiglia (genitori, figli, parenti, scuola, lavoro, vita sociale), ne sconvolge i ritmi di vita e l'organizzazione, mette in serio pericolo la sicurezza psico-affettiva degli altri figli. Dal canto loro i genitori vivono una situazione destabilizzata e destabilizzante dei punti di riferimento quotidiani a cui spesso si aggiunge il problema economico: infatti oltre ad un aumento delle spese si constata una diminuzione delle entrate, dovute alla mancanza di retribuzione del genitore che si astiene dal lavoro per assistere il figlio ammalato.

Ma gravi carenze legislative esistono anche in materia di diritto all'istruzione poiché non si prevede l'insegnante a domicilio dei minori invalidi nemmeno nel periodo dell'obbligo scolastico, né il supporto alle famiglie in linea con la direttiva 96/34/CE, del Consiglio del 29 marzo 1996, concernente l'accordo quadro sul congedo parentale concluso dalla Federazione settori industriali e imprese europee (UNICE), dalla Confederazione europea imprese pubbliche o a partecipazione pubblica (CEEP) e dalla Confederazione europea sindacale (CES), che consente al genitore di usufruire del congedo parentale fino al compimento dell'ottavo anno di età.

Il presente disegno di legge è volto a superare l'attuale situazione di carenza legislativa al fine di garantire ai minori malati una rete di protezione all'interno delle famiglie e nell'età dell'apprendimento, per tutta la durata della scuola dell'obbligo, con la previsione:

a) del diritto di un genitore di assentarsi dal posto di lavoro per il tempo previsto per la terapia;

b) dell'introduzione di un servizio di insegnanti domiciliari per la fascia dell'obbligo scolastico.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

1. Dopo l'articolo 7 della legge 30 dicembre 1971, n. 1204, è inserito il seguente:

«Art. 7-bis. - 1. Uno dei genitori del minore di età compresa dai tre ai quattordici anni e affetto da grave malattia psicofisica ha diritto di assentarsi dal lavoro per le ore previste per le terapie domiciliari o ambulatoriali, per un massimo di dodici ore settimanali.

2. In caso di ricovero ospedaliero del minore di cui al comma 1 devono essere assicurati mezzi adeguati per garantire allo stesso l'assistenza di uno dei genitori, in un quadro di continuità del rapporto affettivo familiare e di sviluppo della sua personalità psichica e cognitiva.

3. Le ore di assenza di cui al comma 1 sono computate ai fini dell'anzianità di servizio del lavoratore, esclusi gli effetti relativi alle ferie e alle mensilità aggiuntive.

4. Il lavoratore cui spetta il diritto di assentarsi a norma del comma 1 non può essere licenziato o discriminato sul posto di lavoro per tale motivo».

Art. 2.

1. All'inizio di ogni anno scolastico i provveditori agli studi, sulla base delle segnalazioni dei direttori didattici e dei presidi delle scuole medie della provincia, organizzano per i minori dai sei ai quattordici anni affetti da gravi malattie psicofisiche, che impediscono loro la frequenza scolastica, adeguati servizi di insegnamento domiciliare per l'intera durata dell'obbligo scolastico.