

CAMERA DEI DEPUTATI N. 5496

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

PALOMBA, PALAGIANO

Disposizioni per agevolare la frequenza scolastica dei bambini e degli adolescenti affetti da malattie croniche

Presentata il 2 ottobre 2012

ONOREVOLI COLLEGHI! — La presente proposta 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.

Le associazioni che si battono per la tutela degli interessi dei bambini e degli adolescenti affetti da malattie croniche rilevano che questi bambini non vivono l'esperienza scolastica, sportiva, relazionale e sociale al pari dei propri coetanei sani. Le abitudini di vita di questi soggetti sono seriamente condizionate dalle loro patologie e, 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 un'idonea assistenza sanitaria.

Con questa proposta di legge, nella consapevolezza che il fenomeno è complesso e articolato, si prevedono disposizioni volte al pieno riconoscimento del diritto all'assistenza sanitaria in ambito scolastico.

Indubbiamente la lacuna normativa contrasta con i 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'articolo 32, primo comma, della Costituzione, «La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti», mentre, ai sensi dell'articolo 34, primo

comma, della stessa Costituzione, « La scuola è aperta a tutti ». Partendo dal combinato disposto di queste due disposizioni costituzionali è possibile affermare che, non riconoscendo il diritto alle 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, patologie croniche che necessitano di assistenza sanitaria periodica e costante.

La normativa internazionale, allo stesso modo, riconosce pienamente questi diritti del fanciullo. La Convenzione sui diritti del fanciullo, fatta a New York il 20 novembre 1989, a cui l'Italia ha dato esecuzione con la legge 27 maggio 1991, n. 176, all'articolo 24 riconosce espressamente « il diritto del minore di godere del miglior stato di salute possibile e di beneficiare di servizi medici e di riabilitazione ».

La scuola, lungi dal dover essere luogo di cura e di assistenza sanitarie, deve però essere supportata dalle strutture del Servizio sanitario nazionale e dei servizi sanitari regionali affinché sia garantito 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 patologie croniche anche da parte degli operatori scolastici e degli altri alunni che non patiscono tali infermità. A tale proposito, si individua la necessità di adottare misure volte a sollecitare la conoscenza e la comprensione delle patologie croniche da parte di tutti, compresi gli individui sani, in quanto presupposto necessario per una reale integrazione sociale dei soggetti affetti dalle stesse.

Date queste premesse, il tipo di assistenza sanitaria che si vuole proporre per i bambini e per gli adolescenti affetti da

patologie croniche è sicuramente efficace ed efficiente, anche considerato che:

a) l'articolo 117, terzo comma, della Costituzione 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 Servizio sanitario nazionale è, in effetti, oggi ispirato ai canoni del decentramento delle competenze;

b) l'articolo 1 della legge 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'articolo 1 del decreto legislativo 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'articolo 1 della legge n. 833 del 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'articolo 2, secondo comma, lettera d), della citata legge n. 833 del 1978, per la 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 » [articolo 2, primo comma, numero 1)];

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 di prestazioni afferenti all'area sanitaria e all'area dei servizi sociali, anche attraverso l'emanazione di apposite linee guida di cui alle raccomandazioni del Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca e del Ministro della salute del 25 novembre 2005. Inoltre, l'articolo 22 del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 23 aprile 2008 prevede che nell'ambito delle cure domiciliari « 1. (...) 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. 2. 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 e 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, lettera a) »;

g) a livello regionale le aziende sanitarie locali vengono sempre più spesso a relazionarsi con i comuni, con le realtà del volontariato e con le cooperative private per creare, nei 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 prospettata in questa sede.

Tutto ciò considerato, la presente proposta di legge 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 o periodiche o tempestivamente attuate in attesa dell'intervento medico o paramedico (ipoglicemia nel soggetto diabetico, *shock* anafilattico nelle allergie da alimenti e da farmaci, insufficienza respiratoria acuta nella crisi asmatica eccetera), 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 e agli adolescenti e ai loro familiari di richiedere, nelle forme e nei termini previsti dalla normativa regionale, l'intervento dell'azienda sanitaria locale di riferimento o del sistema locale di assistenza alle persone, eventualmente presente nel territorio, per ottenere il supporto socio-sanitario necessario a fare fronte alla patologia cronica dell'alunno;

2) garantendo a tutti i bambini e adolescenti che risultano 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

reputa 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.

PROPOSTA DI LEGGE

ART. 1.

(Principi).

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

2. La Repubblica riconosce altresì 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 in età scolare all'interno della scuola.

ART. 2.

(Definizioni).

1. Ai fini della presente legge si intendono per:

a) « patologie croniche »: le patologie elencate nell'allegato 1 annesso al regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 28 maggio 1999, n. 329, e successive modificazioni, che necessitano di cure continue o periodiche;

b) « fanciulli in età scolare »: le persone di età inferiore ai diciotto anni che frequentano istituti di istruzione pubblica e privata di ogni ordine e grado;

c) « percorso assistenziale scolastico »: percorso assistenziale integrato ai sensi dell'articolo 21 del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 23 aprile 2008 avente ad oggetto l'insieme degli interventi sanitari sistematici e continuativi in ambiente scolastico necessari nell'ambito di ciascun distretto sanitario;

d) « percorso assistenziale scolastico individuale »: l'insieme delle prestazioni da erogare in ambiente scolastico a favore del singolo fanciullo in età scolare che ne fa richiesta.

ART. 3.

(Obiettivi).

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

2. 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 e alla diagnosi precoce delle patologie croniche dei fanciulli in età scolare;

b) al miglioramento delle modalità di cura e alla prevenzione delle complicanze nell'ambiente scolastico dei fanciulli in età scolare da patologie croniche;

c) ad agevolare l'inserimento dei fanciulli in età scolare affetti da patologie croniche nell'ambiente scolastico senza oneri per le famiglie;

d) a migliorare l'educazione e la coscienza sociali ai fini di una migliore profilassi delle patologie croniche;

e) all'educazione sanitaria dei fanciulli in età scolare affetti da patologie croniche e di tutto il personale scolastico;

f) alla preparazione e all'aggiornamento professionali del personale sanitario addetto ai servizi di cui alla presente legge;

g) alla creazione di un'anagrafe delle patologie croniche dei fanciulli in età scolare al fine di garantire una conoscenza adeguata delle stesse e di agevolare la realizzazione di interventi specifici.

ART. 4.

(Percorso assistenziale scolastico).

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, nell'ambito dell'assistenza distrettuale, garantiscono ai fanciulli in età scolare affetti da patologie

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.

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

ART. 5.

(Prestazioni).

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, nell'ambito dei rispettivi piani dei servizi sanitari, tramite il percorso assistenziale scolastico e 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 specie tra ospedale e istituto scolastico. In particolare sono garantiti attività e servizi di medicina e di assistenza in ambiente scolastico per le diverse tipologie di bisogno, costituiti da un insieme organizzato di trattamenti medici, infermieristici e di aiuto infermieristico, nonché la predisposizione di unità di emergenza idonee a intervenire in caso di complicanze.

2. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano predispongono interventi per assicurare l'opportuna preparazione del personale sanitario destinato a operare negli istituti scolastici ai sensi del comma 1.

ART. 6.

(Compiti delle istituzioni scolastiche).

1. Le autorità scolastiche raccolgono le informazioni relative alla presenza negli istituti scolastici di fanciulli in età scolastica affetti da patologie croniche che necessitano di cure continue o periodiche

e le relative richieste di assistenza sanitaria da parte dei fanciulli o delle loro famiglie, trasmettendole tempestivamente all'azienda sanitaria locale competente per territorio, la quale predispone i percorsi assistenziali scolastici.

2. 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'articolo 3 e garantiscono l'accesso alla struttura scolastica degli operatori del Servizio sanitario nazionale.

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

ART. 7.

(Campagne di informazione e di educazione).

1. 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 e di informazione rivolte ai fanciulli in età scolastica e al personale scolastico finalizzate al raggiungimento di una più adeguata gestione delle patologie croniche attraverso la collaborazione con le strutture sanitarie, con i servizi socio-sanitari territoriali e con le organizzazioni di volontariato.

