

"Il diabete a scuola"

Premessa

La presente proposta nasce dall'intento congiunto della Federazione Diabete Giovanile, di seguito FDG e della Federazione Nazionale Infermieri, di seguito FNOPI, di qualificare e garantire appropriatezza clinico-assistenziale ai percorsi di vita quotidiana dei giovani con diabete. È infatti ormai patrimonio consolidato dei diversi sistemi socio-sanitari, la consapevolezza che lo stato di salute della popolazione giovanile inciderà, in senso positivo o negativo, su quella che sarà la salute della popolazione adulta futura.

Il documento

Il mondo della cronicità in età pediatrica è un'area in progressiva crescita che comporta un notevole impegno di risorse nella continuità assistenziale e una forte integrazione tra i servizi sanitari e quelli sociali.

In Italia sono 3 milioni i bambini affetti da patologie croniche, oltre 20.000 affetti da diabete di tipo I e molti di questi in età scolare.

Nell'anno scolastico 2012-2013, è stata condotta dall'Istituto Nazionale di statistica in collaborazione con il Ministero dell'istruzione università e ricerca un'indagine sulla somministrazione dei farmaci nelle scuole primarie e secondarie di 1° grado, statali e non statali con l'obiettivo di rilevare le iniziative intraprese dalla scuola per la somministrazione di farmaci ad alunni affetti da patologie croniche.

Dall'indagine alla quale ha aderito l'82% delle scuole emergono dei dati preoccupanti: la somministrazione dei farmaci avviene da parte dei genitori per il 13,87%, dal personale scolastico per il 54,27%, dall'ASL per il 5,80%, da altro personale per l'1,98%, da nessuno per lo 0,61%, non è stato censito il 24,00%.

Nel 90,22% degli istituti scolastici non è presente un protocollo per la somministrazione dei farmaci.

Nel panorama normativo nazionale manca attualmente riconoscimento adeguato del fenomeno delle patologie croniche che interessano i bambini e gli adolescenti.

E' purtroppo facile rilevare pertanto, da parte delle associazioni dei pazienti e degli ordini professionali che si battono per la loro tutela, che questi bambini e adolescenti non vivono l'esperienza scolastica, sportiva, relazionale e sociale al pari dei loro coetanei.

Le abitudini di vita di queste persone sono seriamente condizionate dalle loro malattie e ancor più spesso risulta condizionata la vita dei loro familiari.

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'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 previsioni costituzionali è possibile affermare che, non riconoscendo il diritto a cure in ambito scolastico, per gli alunni affetti da patologie croniche la scuola non è "*aperta*" nel senso pieno del termine. La scuola può dirsi aperta non tanto quando semplicemente ne è 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 quotidiana, periodica e costante.

La normativa internazionale, del pari, riconosce pienamente questi diritti al 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*" attraverso i suoi Operatori.

Nella legislazione italiana diversi e numerosi sono i riferimenti al diritto alla salute dei cittadini anche attraverso la creazione di reti con altri organi istituzionali e le associazioni di volontariato.

Il quadro normativo attuale prevede che in attuazione dell'art. 117, terzo comma, Costituzione Italiana, che stabilisce la potestà legislativa concorrente di Stato e Regioni in merito alla tutela della salute e dell'istruzione (lo Stato detta le norme di principio fondamentali, le Regioni stabiliscono gli interventi diretti a garantire l'assistenza sanitaria nelle scuole di ogni ordine e grado), il Sistema sanitario nazionale è, in effetti, oggi ispirato ai canoni del decentramento delle competenze.

Tali previsioni sono state rafforzate dalla normativa successiva, a cominciare dall'art. 1 del **d.lgs. 30 dicembre 1992, n. 502**, il quale ribadisce 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.

L'art. 1 della **l. 23 dicembre 1978, n. 833**, ha affermato che "*l'attuazione del servizio sanitario nazionale compete allo Stato, alle Regioni e agli enti locali territoriali, garantendo la partecipazione dei cittadini*". Ha stabilito inoltre il cosiddetto **principio di sussidiarietà**, anche orizzontale, assicurando "*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*", nonché la possibilità per le

associazioni di volontariato di “concorrere ai fini istituzionali del servizio sanitario nazionale nei modi e nelle forme stabiliti dalla legge”.

Tra le finalità del Servizio Sanitario Nazionale vi é indicata quella per cui esso 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 dell'infanzia, e favorendo con ogni mezzo l'integrazione degli alunni*”, mediante anche “*la formazione di una moderna coscienza sanitaria sulla base di un'adeguata educazione sanitaria del cittadino e delle comunità*”.

Il Servizio Sanitario Nazionale ha intrapreso 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.

A livello regionale, ad oggi 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 regionale reti di servizi dotate delle risorse umane e materiali necessarie per fare fronte anche all'esigenza in questa sede prospettata.

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 garantito a tutti gli studenti con patologie croniche il diritto all'istruzione attraverso un livello di assistenza sanitaria adeguato.

Come risulta dagli Atti Parlamentari (Senato della Repubblica, seduta 698, 12 ottobre 2016), “*sono ormai sempre più frequenti i casi di genitori di minori affetti da patologia diabetica, che pur di garantire la necessaria assistenza durante l'orario scolastico, sono costretti a prendere lunghi periodi di aspettativa o, in determinati casi, a rinunciare al proprio impiego*”.

E' pertanto il momento di un adeguamento normativo. Con questo documento, nella consapevolezza che il fenomeno è complesso ed articolato, FNOPI E FDG propongono un primo quadro nazionale di interventi diretti al pieno riconoscimento del diritto all'assistenza sanitaria in ambito scolastico per i minori con diabete di tipo I.

Il documento dovrà costituire la cornice per un riassetto della normativa nazionale soprattutto riguardo alle competenze delle Regioni in ordine al raggiungimento dei seguenti obiettivi:

1. assicurare in ambiente scolastico l'assistenza socio-sanitaria necessaria ai soggetti affetti da patologie croniche, con particolare riferimento al diabete di tipo I, che necessitano di cure quotidiane continue quali la somministrazione di insulina, periodiche e/o tempestivamente attuate in attesa dell'intervento del personale del 112, non auto-somministrabili dal paziente stesso in ambito scolastico ma piuttosto gestibili con adeguata organizzazione e formazione professionale;

2. promuovere l'informazione e la sensibilizzazione con l'adozione di misure volte a sollecitare la conoscenza e la comprensione della situazione di malattia da parte di tutto il personale scolastico e degli studenti verso le patologie croniche;

Per assicurare il raggiungimento di tali obiettivi è necessario garantire a tutti ai bambini ed adolescenti che risultino affetti da patologie croniche e non in grado di gestirle autonomamente, il diritto ad usufruire, nelle forme e nei termini previsti dalla normativa regionale, dell'assistenza socio-sanitaria di cui necessitano nell'ambiente scolastico durante l'orario di lezione, godendo di un servizio assimilabile all'assistenza domiciliare;

- a) allestire locali scolastici idonei all'uso, valutati dalle strutture sanitarie competenti al fine di assicurare la giusta assistenza nel rispetto della dignità e delle necessità del bambino;
- b) inserire nel calendario delle attività scolastiche eventi formativi specifici a garantire conoscenza e consapevolezza sulla gestione delle patologie croniche adeguandone i contenuti in base alle caratteristiche dei destinatari.

Come evidenziato nella citata seduta del Senato n.698 dell'ottobre 2016 è necessario *“fornire agli istituti scolastici nazionali i mezzi necessari al fine di svolgere al meglio il loro ruolo nei confronti dello studente diabetico, sia sotto il profilo della crescita psicologica sia sotto quello dell'assistenza e della vigilanza attraverso i team specialistici e la medicina territoriale, che garantiscano la loro disponibilità per incontri di formazione con i dirigenti e gli insegnanti o altro personale scolastico”*.

Uno dei punti cardine di questo documento è sicuramente il principio della **de-medicalizzazione**, che prevede una valorizzazione di tutte le figure professionali, in primo luogo quelle **infermieristiche**, coinvolte nella gestione della malattia sul territorio e necessarie per dare risposta adeguata alla multidimensionalità della patologia diabetica e che, attraverso adeguati processi formativi, gestiranno *follow-up* autonomi in seno a piani di cura definiti dallo specialista con il coinvolgimento attivo del bambino, della famiglia e del pediatra di libera scelta.

L'infermiere adeguatamente formato, che si prende cura del bambino nel momento della somministrazione dell'insulina a scuola, assume un ruolo educativo di fondamentale importanza nel percorso di crescita che accompagnerà il bambino verso l'autonomia e l'autogestione. L'infermiere rappresenta il punto di riferimento e il collegamento tra le varie istituzioni (scuola, centro di diabetologia, asl, associazioni) e la famiglia.

L'infermiere, preferibilmente pediatrico o generalista con esperienza in ambito pediatrico, garantisce la sua presenza a scuola per il tempo necessario per effettuare la misurazione della glicemia, la somministrazione dell'insulina e l'assunzione del pasto, attivando qualora necessario interventi in regime di urgenza/emergenza.

Per quanto riguarda la somministrazione dell'insulina l'infermiere si attiene al piano terapeutico individuale predisposto dal medico specialista, inserito nella documentazione sanitaria personale, costantemente aggiornata dai genitori per quanto riguarda le variazioni estemporanee.

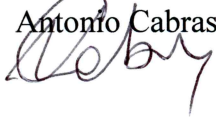
Inoltre:

L'infermiere mantiene i contatti con il Centro diabetologico di riferimento anche per quanto riguarda aggiornamenti legati alle novità in campo terapeutico/tecnologico (microinfusori, sensori glicemici).

Il Centro diabetologico collabora con i servizi territoriali competenti dell'asl.

L'istituto scolastico garantisce la possibilità di conservare correttamente il glucagone e tutti i dispositivi necessari secondo le modalità indicate dall'asl di riferimento.

Il Presidente FDG
Antonio Cabras



La Presidente FNOPI
Barbara Mangiacavalli

