

CAMERA DEI DEPUTATI N. 3037

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

AMITRANO, DEL SESTO, GRIPPA, MARTINCIGLIO, SCANU, SEGNERI

Disposizioni per garantire il diritto alla cura e alla continuità assistenziale delle persone con disabilità in caso di ricovero ospedaliero

Presentata il 21 aprile 2021

ONOREVOLI COLLEGHI! – L'Italia, con la legge 3 marzo 2009, n. 18, ha ratificato la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, adottata a New York dall'Assemblea Generale dell'Organizzazione delle Nazioni Unite (ONU) il 13 dicembre 2006, con Protocollo opzionale, ed entrata in vigore il 3 maggio 2008. I principi fondamentali della Convenzione sono ispirati al rispetto della dignità personale, dell'autonomia, dell'indipendenza e dell'autodeterminazione, alla non-discriminazione, all'inclusione, alla piena partecipazione sociale, al rispetto per le differenze, alle pari opportunità, all'accessibilità e all'eliminazione di ogni barriera fisica e culturale.

Secondo l'articolo 25 della Convenzione, « Gli Stati Parti riconoscono che le persone con disabilità hanno il diritto di godere del

migliore stato di salute possibile, senza discriminazioni fondate sulla disabilità. Gli Stati Parti adottano tutte le misure adeguate a garantire loro l'accesso a servizi sanitari che tengano conto delle specifiche differenze di genere » e devono fornire alle persone con disabilità « servizi sanitari gratuiti o a costi accessibili, che coprano la stessa varietà e che siano della stessa qualità dei servizi e programmi sanitari forniti alle altre persone, compresi i servizi sanitari nella sfera della salute sessuale e riproduttiva e i programmi di salute pubblica destinati alla popolazione », « i servizi sanitari di cui hanno necessità proprio in ragione delle loro disabilità, compresi i servizi di diagnosi precoce e di intervento d'urgenza, e i servizi destinati a ridurre al minimo ed a prevenire ulteriori disabilità, segnatamente tra i minori e gli anziani » e,

infine, « fornire questi servizi sanitari alle persone con disabilità il più vicino possibile alle loro comunità, comprese le aree rurali ». La Convenzione raccomanda, altresì, che le persone con disabilità ricevano cure adeguate, congrue e gratuite o comunque con costi accessibili, in maniera equa rispetto a tutti gli altri cittadini e nel pieno rispetto delle loro specifiche esigenze. Inoltre la Convenzione riconosce la necessità di fare ricorso a forme di « accomodamento ragionevole », cioè a tutti gli adattamenti necessari e appropriati per assicurare alle persone con disabilità, sulla base del principio di uguaglianza e non discriminazione, il diritto alla salute e alle cure, nonché alle libertà fondamentali.

Nella Convenzione si affronta anche il tema relativo al rapporto tra il personale sanitario e il paziente con disabilità, laddove si raccomanda, all'articolo 25, che « gli specialisti sanitari devono prestare alle persone con disabilità cure della medesima qualità di quelle fornite agli altri, in particolare ottenendo il consenso libero e informato della persona con disabilità coinvolta, accrescendo, tra l'altro, la conoscenza dei diritti umani, della dignità, dell'autonomia, e dei bisogni delle persone con disabilità attraverso la formazione e l'adozione di regole deontologiche nel campo della sanità pubblica e privata ».

Dai principi e dalle disposizioni della Convenzione emergono almeno due indicazioni fondamentali per il legislatore: il diritto della persona con disabilità all'accomodamento ragionevole e il diritto a una libera e cosciente autodeterminazione mediante un'appropriata informazione da parte del personale sanitario.

Garantire l'equità delle cure alle persone con disabilità significa garantire loro adeguate condizioni in caso di ricovero presso strutture sanitarie, nel rispetto delle differenze e adottando modalità di accoglienza e di ricovero commisurate ai bisogni specifici delle persone, sia di quelle con disabilità sia delle altre. È in questo senso che deve essere intesa la nozione di « accomodamento ragionevole », che comprende la disponibilità di supporti integrativi per la persona con disabilità di natura stru-

mentale (spazi fisici dedicati, posti letto adeguati, ausili, presidi specifici, eccetera) e umana, come la presenza obbligatoria, in particolare per le persone con disabilità grave, di una figura familiare di riferimento, supporto principale per mediare il rapporto e la comunicazione con il mondo circostante.

Il diritto alla libera e cosciente autodeterminazione della persona con disabilità si assicura prevedendo procedure informative chiare ed esaustive sui protocolli e sui diversi passaggi di trattamento e di cura, in modo da garantire un adeguato contatto con la realtà e una sufficiente consapevolezza, al fine di acquisire un consenso libero, nel pieno rispetto della volontà e dei desideri della persona.

La presente proposta di legge muove da tali premesse, ispirandosi anche ai principi e ai valori della Costituzione e della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, con l'obiettivo di delineare un sistema dei servizi e delle prestazioni in caso di ricovero ospedaliero per le persone con disabilità che, in assenza di una specifica normativa, appare « a macchia di leopardo », sia per le caratteristiche delle prestazioni sia per l'accesso alle stesse.

La presente proposta di legge rinvia, in alcuni punti, anche ad altre normative, tra le quali la legge 22 giugno 2016, n. 112 (« Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare »), più comunemente conosciuta come « legge sul dopo di noi ».

La finalità principale della presente proposta di legge è quella di promuovere l'adozione di specifici protocolli sanitari relativi al ricovero in pronto soccorso da parte delle persone con disabilità, al fine di garantire alle stesse un accesso differenziato in relazione alla condizione di disabilità, nonché i supporti necessari alle cure. La proposta di legge affronta tanto la tematica del diritto all'accomodamento ragionevole quanto quella della presenza di una figura familiare di riferimento nel caso di persona affetta da disabilità grave o gravissima.

Nel nostro Paese, il regime di ricovero e assistenza ospedalieri, sia programmato sia d'urgenza, è di stretta competenza delle regioni e, pertanto, è disciplinato da protocolli legati a valutazioni discrezionali della azienda sanitaria regionale. In linea di massima non risultano definiti, a livello nazionale, criteri uniformi e modalità congrue relative ai ricoveri ospedalieri di soggetti con disabilità, anche grave o gravissima, né criteri che prevedano un livello minimo di accomodamento ragionevole del disabile e la presenza di una figura familiare di riferimento, in tutti i casi in cui il linguaggio e la comunicazione sono così compromessi da non consentire una autonoma interazione.

Circa la figura familiare di riferimento, nel nostro Paese si è diffusa da tempo quella del *caregiver* familiare o assistente familiare. Si tratta di persone che, legate da vincoli affettivi, aiutano gratuitamente un proprio congiunto non più autosufficiente a causa dell'età avanzata oppure di patologie croniche invalidanti. Negli ultimi anni il numero dei *caregiver* familiari è notevolmente incrementato, complici il livello anagrafico della popolazione e la qualità, non sempre elevata, dei servizi per i disabili. Di recente l'ISTAT ha stimato che nel nostro Paese circa 7,3 milioni di persone si dedicano all'assistenza dei propri parenti, sommando alla propria attività lavorativa anche i compiti di assistenza e cura delle persone care con disabilità.

La figura del *caregiver* familiare, pur riconosciuta nel nostro ordinamento giuridico, non è tuttavia ancora pienamente tutelata, nonostante siano attualmente pendenti, in entrambi i rami del Parlamento, diversi progetti di legge volti a disciplinarla compiutamente. Nella presente proposta di legge si preferisce utilizzare, in alternativa al termine inglese *caregiver*, l'espressione «figura familiare di riferimento», intendendo con tale locuzione non solo persone appartenenti al nucleo familiare oppure familiari di secondo e terzo grado, ma anche persone estranee dotate, tuttavia, di familiarità con la persona disabile in virtù di una consuetudine di vita (badante, operatore sociale, eccetera).

La proposta di legge, nel rispetto del quadro normativo nazionale e regionale, prevede che nei casi in cui si debba accedere al ricovero ospedaliero, fin dall'accesso nei reparti di pronto soccorso, la persona con disabilità possa fruire di tutte le forme di assistenza e dei presidi, umani e strumentali, utili e necessari al mantenimento della continuità delle cure, a partire dalla presenza di una figura familiare di riferimento, in deroga alla disciplina attuale relativa alla presenza di familiari nei reparti di pronto soccorso. Si raccomanda, inoltre, l'adozione di protocolli volti ad assicurare un accomodamento ragionevole alla persona con disabilità e si regola, altresì, la presenza della figura familiare di riferimento in modo funzionale alla condizione di disabilità.

PROPOSTA DI LEGGE

Art. 1.

(Finalità)

1. La presente legge, in attuazione dei principi stabiliti dagli articoli 2, 3, 30 e 32 della Costituzione, dagli articoli 25 e 26 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea e dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e ratificata dall'Italia ai sensi della legge 3 marzo 2009, n. 18, di seguito denominata « Convenzione », è volta a riconoscere e a garantire alle persone con disabilità un accesso protetto e facilitato alle cure ospedaliere, in conformità ai loro bisogni, allo scopo di evitare che l'ospedalizzazione possa rappresentare un'evenienza traumatica e causa di sofferenza ulteriore rispetto a quella determinata dalla malattia.

2. La presente legge promuove l'adozione di specifici protocolli sanitari per l'accesso ai reparti di pronto soccorso da parte delle persone con disabilità al fine di garantire alle stesse un accesso differenziato in relazione alla condizione di disabilità, nonché i supporti necessari alle cure, a partire dalle forme di accomodamento ragionevole di cui all'articolo 2 della Convenzione, compresa la presenza di una figura familiare di riferimento della persona con disabilità grave o gravissima.

3. In caso di ricovero ospedaliero, sia programmato sia d'urgenza, la presente legge assicura che la persona con disabilità sia informata in modo adeguato alle sue capacità di comprensione, puntuale ed esauritivo sulla diagnosi, sulla prognosi e sulle terapie in merito alla patologia dalla quale è afflitta.

Art. 2.

(Definizioni)

1. Ai fini della presente legge, si intende per:

a) persona con disabilità grave o gravissima: la persona in una situazione connotata da gravità ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104;

b) figura familiare di riferimento: la figura individuata ai sensi dell'articolo 1, comma 255, della legge 27 dicembre 2017, n. 205.

Art. 3.

(Obblighi delle strutture ospedaliere pubbliche)

1. Al fine di garantire alle persone con disabilità un equo accesso alle cure ospedaliere e un'adeguata continuità di assistenza, le strutture ospedaliere pubbliche devono:

a) consentire l'accesso ai reparti, compresi quelli di pronto soccorso, alla figura familiare di riferimento, in caso di relativa richiesta da parte della persona con disabilità o dei suoi familiari;

b) richiedere, in caso di persona con disabilità grave e gravissima, la presenza obbligatoria della figura familiare di riferimento;

c) consentire alla figura familiare di riferimento di assistere alle visite mediche e alle attività infermieristiche e terapeutiche nonché di contattare il personale medico e infermieristico in merito a eventuali esigenze della persona con disabilità, anche di tipo fisiologico e terapeutico;

d) consentire alla figura familiare di riferimento di collaborare allo svolgimento delle attività necessarie all'igiene personale della persona con disabilità e, in via eccezionale e qualora risulti necessario, di collaborare alla somministrazione delle terapie, ferme restando la presenza e l'assistenza del personale medico e infermieristico;

e) prevedere, compatibilmente con le proprie esigenze, il ricovero della persona con disabilità in una stanza riservata alla stessa e alla figura familiare di riferimento.

Art. 4.

(Figura familiare di riferimento nelle strutture ospedaliere pubbliche)

1. In caso di ricovero presso una struttura ospedaliera pubblica di una persona con disabilità, la figura familiare di riferimento deve assicurare il rispetto dei protocolli sanitari della citata struttura.

2. In caso di indagini diagnostiche che richiedono l'immobilità e la tranquillità della persona con disabilità, la struttura ospedaliera pubblica interessata autorizza la presenza della figura familiare di riferimento.

3. In caso di ricovero presso una struttura ospedaliera pubblica di un paziente con disabilità, qualora la presenza della figura familiare di riferimento possa causare interferenze o conflitti con l'attività di servizio svolta dal personale medico e infermieristico, tali da compromettere il buon funzionamento del reparto ovvero la sicurezza delle cure e dell'assistenza, il responsabile del medesimo reparto può vietare l'ingresso di tale figura per periodi di tempo limitati in relazione all'attività di servizio oggetto di eventuali interferenze o conflitti. In caso di ricovero di una persona con disabilità grave o gravissima che necessita della presenza della figura familiare di riferimento, il divieto di ingresso nei confronti di tale figura può essere disposto solo per gravi e documentati motivi e non si applicano le disposizioni del primo periodo.

4. Il divieto di ingresso della figura di riferimento per gravi e documentati motivi di cui al comma 3 è disposto con provvedimento del direttore sanitario della struttura ospedaliera pubblica, comunicato alla figura familiare di riferimento interessata e trasmesso, per competenza, alla direzione sanitaria ospedaliera.

PAGINA BIANCA



18PDL0142430