ANNO VI - SPECIALE 2016

IHPB

ITALIAN HEALTH POLICY BRIEF

OPINIONI E CONFRONTI PER UNA SANITÀ SOSTENIBILE

DIABETE E SCUOLA, PROGETTO ALBA

AUTORI

Paola Pisanti, *Presidente Commissione nazionale sul diabete, Ministero della Salute*

Franco Cerutti, *Presidente Società Italiana Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica*

Fortunato Lombardo, *Responsabile Centro di riferimento regionale Diabete, Policlinico Università di Messina*

Stefano Tumini, *Servizio Regionale di Diabetologia Pediatrica, Chieti*

Francesca Venturi Visconti, **Lucio Corsaro**, *MEDI-PRAGMA, IBDO Foundation*

PREMESSA

La prevalenza stimata del diabete di tipo 1 è di circa lo 0,5% della popolazione generale, con valori di incidenza variabili da regione a regione, in media di circa 10-12 casi/anno/100.000 abitanti, come riportato sul Piano Nazionale Diabete. Inoltre, si attesta che, negli ultimi anni, l'età di esordio della patologia si è abbassata.

La scuola rappresenta un momento centrale della vita del bambino. Buona parte della giornata viene trascorsa tra i banchi insieme ai compagni e ai docenti. La scuola rappresenta il primo importante momento di integrazione e socializzazione del bambino, il luogo dove costruisce la sua personalità, riconoscendo la propria individualità nella collettività e comunità di appartenenza.

L'accoglienza scolastica del bambino con diabete è un momento delicato e importante perché ha un impatto determinante sulla sua crescita e sul suo processo di inserimento sociale. Il bambino a scuola deve poter controllare la glicemia, assumere l'insulina, gestire eventuali crisi iper-ipoglicemiche in una condizione di normalità, serenità, senza ripercussioni negative sulla sua autopercezione, prima di tutto, e sull'organizzazione familiare.

Per questo importante aspetto, il progetto DAWN YOUTH (Diabetes Attitudes Wishes and Needs) ha voluto inserire come una delle aree di indagine l'impatto dell'ambiente scolastico sul bambino e la sua famiglia. Nasce quindi nella primavera del 2008, nell'ambito del DAWN YOUTH e solo in Italia, il progetto ALBA - Analisi Longitudinale dei Bisogni degli Adolescenti con diabete, indagine promossa dalla Società Italiana Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica (SIEDP) ed effettuata in collaborazione con Medi-Pragma.

La prima rilevazione di ALBA è stata condotta nel 2008; a questa ha fatto seguito nel 2016 la seconda rilevazione ALBA2. Oggi ALBA è un osservatorio che ha l'obiettivo di rilevare e monitorare le modalità attraverso cui il diabete viene gestito durante l'orario scolastico (autocontrolli, somministrazione insulina, attività fisica, relazione con i coetanei, rapporto con gli insegnanti) nella scuola primaria e secondaria di I grado, e di valutare quali siano le più frequenti preoccupazioni e disagi che si trovano ad affrontare i bambini e le famiglie, evidenziando eventuali barriere sociali

e personali che possono contribuire a creare discriminazioni.
Il quadro legislativo di riferimento tra le due rilevazioni di ALBA (2008-2016) ha visto, in Italia, delle profondi trasformazioni che è bene tenere presente per una lettura più accurata dei dati e degli scostamenti rilevati.

Il quadro legislativo di riferimento 2008-2016 e il progetto ALBA

Il contesto legislativo in cui è stata condotta la prima indagine ALBA aveva come riferimento la Circolare Ministeriale 2312/05[1] emanata congiuntamente dai Ministri dell'Istruzione e della Salute, che costituiva all'epoca il documento fondamentale delle disposizioni su diabete e scuola, con una particolare attenzione al problema della somministrazione, non differibile, di farmaci ai bambini in orario scolastico. Nella Circolare veniva affermato il diritto del bambino con patologia cronica all'istruzione e il compito della scuola di farsi carico dell'eventuale somministrazione dei farmaci di cui ha bisogno, individuando personale adatto, che si dichiari disponibile e che sia stato adeguatamente formato.
In particolare, l'articolo 3 del documento indica i soggetti coinvolti per le varie professionalità, a seconda delle proprie responsabilità e interventi:

- le famiglie degli alunni e/o gli esercenti la potestà genitoriale;
- la scuola: dirigente scolastico, personale docente e ATA;
- i servizi sanitari: medici di base e AUSL competenti per territorio;
- gli enti locali: operatori assegnati in riferimento al percorso d'integrazione scolastica e formativa dell'alunno.

Qualora nell'edificio scolastico non siano presenti locali idonei, non vi sia alcuna disponibilità alla somministrazione da parte del personale o non vi siano i requisiti professionali necessari a garantire l'assistenza sanitaria, i dirigenti scolastici possono procedere, nell'ambito delle prerogative scaturenti dalla normativa vigente in tema di autonomia scolastica, all'individuazione di altri soggetti istituzionali del territorio con i quali stipulare accordi e convenzioni, come ad esempio la Croce Rossa Italiana e le Unità mobili di strada. La Circolare ribadisce inoltre il ricorso al 118 in caso di emergenza, senza distinzione tra "emergenza" ed "urgenza". La C.M. 2312/05 lascia comunque insoluti alcuni aspetti, primo tra tutti a chi spetta il controllo della glicemia e la somministrazione dell'insulina in caso non si riesca ad ottenere la disponibilità da parte del personale scolastico. A questo si aggiunge anche il delicato aspetto dell'assunzione di responsabilità nella gestione delle emergenze senza incorrere in sanzioni penali e/o civili.
La rilevazione ALBA[2] del 2008 si colloca in un momento in cui il dibattito sulla gestione del bambino con diabete a scuola aveva iniziato a dare i primi risultati. Il valore del progetto risiede proprio nello spostamento del punto di vista, dalla normativa all'analisi dell'esperienza dei protagonisti del processo: bambini, genitori e insegnanti. Attraverso il racconto del loro vissuto è stato possibile fotografare la realtà italiana e restituire l'immagine di un aspetto, "scuola e diabete", multidimensionale dove entrano in gioco protagonisti diversi ognuno con responsabilità, carico emotivo, bisogni e aspirazioni proprie.
Ad un anno dalla rilevazione ALBA, viene firmato in Senato (luglio 2009) il primo e unico Manifesto dei diritti della persona con diabete[3] che dedica una sezione ad hoc al diabete in età evolutiva (la decima). In particolare, il Manifesto centra l'attenzione sull'impegno alla non discriminazione, promuovendo e garantendo al bambino e all'adolescente con diabete una vita scolastica, sportiva, relazionale e sociale identica ai propri coetanei senza diabete.
Oggi, dopo il suo secondo importante momento di riflessione (aggiornamento del 2015), il Manifesto dei diritti e dei doveri della persona con diabete è il nuovo documento politico (nel senso più alto della parola) che l'associazionismo potrà e dovrà utilizzare per dare voce a tutte le persone con diabete, bambini e adulti.
Altra importante tappa istituzionale nel dibattito sulla gestione del diabete in età evolutiva è contenuta nel Piano Nazionale Diabete[4] (PND), primo piano nazionale redatto dal Ministero

1 La circolare Interministeriale del 2005; la Legge 16 m è stata preceduta dalla Legge del marzo 1987, n.115 "Disposizioni per la prevenzione e la cura del diabete mellito" che ha stabilito le modalità di collaborazione tra la scuola, le istituzioni, i centri di diabetologia e le associazioni di volontariato con l'obiettivo di agevolare l'inserimento dei giovani diabetici nella scuola.

2 Per una lettura completa dei risultati si rimanda a: Pinelli et al., The ALBA Project: an evaluation of needs, management, fears of Italian young patients with type 1 diabetes in a school setting and an evaluation of parents' and teachers' perceptions, Pediatric Diabetes 2011, August 2010

della Salute dedicato ad una patologia specifica. Il PND, fatto proprio dalla Conferenza Stato-Regioni nel dicembre 2012, nasce dall'esigenza di sistematizzare a livello nazionale tutte le attività nel campo della malattia diabetica per rendere più omogeneo il processo diagnostico-terapeutico. Il documento contiene un obiettivo dedicato *(Obiettivo 6)* alla gestione del diabete in età evolutiva con un indirizzo strategico che pone l'attenzione al processo di formazione che deve avvenire in ambito scolastico. In questo senso, riprende una delle conclusioni del Progetto ALBA che metteva in evidenza come fattore di successo proprio la formazione del personale scolastico.

Quasi contestualmente viene pubblicato il "Documento strategico di intervento integrato per l'inserimento del bambino, adolescente e giovane con Diabete in contesti Scolastici, Educativi, Formativi al fine di tutelarne il diritto alla cura, alla salute, all'istruzione e alla migliore qualità di vita"; un documento di riferimento per l'accoglienza e l'assistenza del bambino con diabete a scuola redatto da AGD Italia in collaborazione con il Ministero della Salute e il Ministero dell'Istruzione e la SIEDP. Il *Documento strategico* è stato presentato in Senato il 7 novembre 2013, recepito nell'ordinamento di 7 regioni (Friuli Venezia Giulia, Piemonte, Lazio, Sicilia, Abruzzo, Umbria e Calabria). Il modello proposto nel Documento richiama tutti gli interlocutori alla necessità di definire un piano condiviso di accoglienza per garantire le migliori condizioni, le più vicino possibile alla "normalità", e una permanenza a scuola in condizione di sicurezza. Il modello organizzativo pone al centro il bambino e il personale della scuola che, preparato dall'equipe medico-infermieristica, vorrà liberamente prendere parte al processo effettuando la prestazione. Il modello organizzativo rappresenta un passaggio nel processo di inserimento del giovane con diabete nella collettività, all'insegna della demedicalizzazione e flessibilità, perché estende la prestazione sanitaria ai non sanitari, favorendo un processo di educazione sanitaria e di integrazione sociale. La

Scheda Progetto ALBA 2008

Obiettivo: determinare come genitori e personale scolastico gestiscono i bambini e i ragazzi con DT1 (nella fascia d'età di 6-13) durante l'orario scolastico, analizzando le modalità di somministrazione di insulina, la gestione di ipoglicemie e l'uso del Glucagone. Un ulteriore obiettivo era indagare le responsabilità e la formazione del personale della scuola rispetto al diabete.
Metodo di ricerca: Dopo una fase qualitativa iniziale, un questionario semi-strutturato è stato completato da un campione di genitori e insegnanti: 220 genitori e 52 insegnanti.
Risultati: Il 43,6% dei genitori ha dichiarato che il diabete ha influenzato negativamente le attività scolastiche del proprio figlio. La somministrazione dell'insulina è autogestita dai bambini/ragazzi o avviene con l'aiuto di un genitore, poiché è molto rara la presenza dell'infermiere (3,6%) o di un insegnante che si assume la responsabilità della somministrazione (2,9%). La maggior parte dei genitori (55,9%) ha dichiarato che la scuola non possiede un frigorifero per conservare il Glucagone o di non sapere della sua presenza. Una piccola percentuale di insegnanti considera la propria scuola attrezzata a gestire una situazione di emergenza (23%) e ha dichiarato che avrebbe direttamente utilizzato il Glucagone in caso di emergenza (14,9%). Il 40,4% degli insegnanti ha dichiarato di aver ricevuto una formazione specifica.
Conclusioni: Lo studio dimostra che le persone che non sono direttamente coinvolte hanno una conoscenza superficiale dei diversi aspetti del diabete, anche se i genitori non hanno riferito episodi di abbandono o errata gestione. Non esiste una legislazione che chiaramente definisca il ruolo della scuola nella cura dei bambini affetti da diabete di tipo 1 e gli insegnanti non sono formati per aiutarli. Sessioni di formazione per il personale della scuola e una maggiore chiarezza legislativa sulla questione dell'insulina e del Glucagone sono i fattori chiave che possono migliorare la piena integrazione del bambino con diabete.

3 Il Manifesto dei diritti della persona con diabete è stato aggiornato nel 2015. La nuova edizione: Il Manifesto dei diritti e dei doveri della persona con diabete è scaricabile dal sito www.diabeteitalia.it alla pagina www.diabeteitalia.it/uti.

4 Ministero della Salute – DG Programmazione Sanitaria - Commissione Nazionale Diabete, Piano Nazionale Diabete, http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1885_allegato.pdf

riflessione sul modello proposto nel documento strategico si è estesa nel corso degli ultimi anni ad altre patologie croniche che possono interessare il bambino, come asma ed epilessia. Nel Piano Nazionale Cronicità del 2016, il cui fine è *"quello di contribuire al miglioramento della tutela per le persone affette da malattie croniche, riducendone il peso sull'individuo, sulla sua famiglia e sul contesto sociale, migliorando la qualità della vita, rendendo più efficaci ed efficienti i servizi sanitari in termini di prevenzione e assistenza e assicurando maggiore uniformità ed equità di accesso ai cittadini"*, la scuola compare come luogo principale in cui favorire nei bambini con patologie croniche una crescita relazionale simile ai coetanei. Il Piano afferma la necessità di effettuare campagne di comunicazione e informazione, nonché di predisporre opportuni percorsi formativi rivolti alle famiglie e alla scuola, con il supporto dell'associazionismo e delle società scientifiche, per favorire la cultura della cronicità in età pediatrica e garantire la sicurezza dei bambini in ambito scolastico attraverso la somministrazione dei farmaci necessari secondo le indicazioni ministeriali. Questo percorso rappresenta la chiave interpretativa dei dati dell'ultima rilevazione ALBA2.

Scheda Progetto ALBA 2016

Obiettivo: determinare come genitori e personale scolastico gestiscono i bambini e i ragazzi con DT1 (nella fascia d'età di 6-13) durante l'orario scolastico, analizzando le modalità di somministrazione di insulina, la gestione di ipoglicemie e l'uso del Glucagone e analizzare gli scostamenti con la rilevazione del 2008.
Metodo di ricerca: è stata effettuata una sola fase quantitativa che ha coinvolto un campione di 512 genitori che ha risposto ad un questionario semi-strutturato web based.
Risultati: Rispetto al 2008 i bambini restano a scuola un numero maggiore di ore sia nella scuola primaria, sia nella scuola secondaria di primo grado (scende sensibilmente la percentuale di bambini e ragazzi che scelgono l'orario ridotto). Per quanto riguarda i pasti, rispetto alla precedente rilevazione è generalmente aumentata la percentuale di ragazzi che consumano a scuola anche il pranzo. Mentre nel 2008 più della metà dei genitori affrontava da sola la necessità di informare la scuola al momento dell'iscrizione del bambino, dialogando quasi esclusivamente con gli insegnanti, oggi le famiglie vengono coadiuvate dal CAD e dalla ASL e dalle Associazioni pazienti. Sono aumentati rispetto al 2008 i genitori che hanno riscontrato problemi nella gestione del diabete a scuola. Tra quelli che hanno trovato difficoltà, la maggior parte lamenta la scarsa disponibilità da parte del personale dirigente e l'assenza di elasticità amministrativa, soprattutto per quanto riguarda il rispetto dell'orario scolastico e della somministrazione dei pasti. La scarsa conoscenza della patologia determina un rifiuto ad assumersi la responsabilità della sua gestione. Nella scuola primaria la somministrazione dell'insulina avviene, nella metà dei casi, con l'aiuto di un genitore, aumenta anche se di poco rispetto al 2008 la presenza dell'infermiere e leggermente anche il coinvolgimento degli insegnanti.
Conclusioni: dallo studio emerge ancora a distanza di otto anni la necessità di una disseminazione della cultura diabetologica pediatrica, l'urgenza di attuare percorsi formativi all'interno delle scuole e di implementare a livello locale le modalità di gestione del diabete in ambito scolastico definite dalle indicazioni nazionali.
I genitori appaiono più aperti e disponibili nei confronti della scuola, ma con delle aspettative maggiori rispetto al 2008.

L'indagine del 2016 mostra come e quanto si sia trasformato il rapporto tra genitore e scuola, benché i dati possano sembrare a una veloce lettura poco dissimili rispetto a quelli del 2008. Gli ultimi otto anni sono stati particolarmente importanti rispetto alla questione della gestione del diabete in ambito scolastico, come descritto in precedenza. Questo dibattito, che ha coinvolto istituzioni, associazioni e società scientifiche, ha reso i genitori ancora più sensibili al problema e consapevoli dei propri diritti, aumentandone le aspettative. Se nel 2008 il principale e unico riferimento normativo era rappresentato dalla C. M. 2312/05, oggi all'attivo esiste un percorso documentale, legislativo e istituzionale che ha definito come il bambino con diabete e i suoi coetanei con asma ed epilessia devono essere accolti a scuola. Il 26 ottobre 2016 è stata approvata in Senato la mozione relativa alla somministrazione dei farmaci a scuola. Il modello di intervento scolastico è basato sulle "Linee guida per la somministrazione dei farmaci a

scuola" elaborate dal Comitato paritetico nazionale per le malattie croniche e la somministrazione dei farmaci a scuola, sulla base del "Documento strategico di intervento integrato per l'inserimento del bambino, adolescente e giovane con diabete in contesti scolastici, educativi, formativi al fine di tutelarne il diritto alla cura, alla salute, all'istruzione e alla migliore qualità di vita", promosso da AGD Italia. Il principio alla base del modello di intervento scolastico è la demedicalizzazione degli studenti con patologie croniche, in particolare diabete, asma ed epilessia, intesa come assenza di figure professionali sanitarie di qualunque tipo all'interno della scuola. Questo processo prevede la formazione del personale scolastico, figura centrale nel processo di accoglienza, nella gestione della continuità terapeutica e delle eventuali emergenze.

Conclusioni

ALBA2 ha in questo contesto il grande merito di focalizzare gli aspetti sui quali indirizzare gli interventi per migliorare il dialogo e la collaborazione tra genitori e scuola. I dati dell'indagine devono poter rappresentare la mappa programmatica per iniziare ad impostare un nuovo rapporto con la scuola alla luce degli obiettivi posti dalle "Linee guida per la somministrazione dei farmaci a scuola". ALBA ha messo in luce dove esistono ancora margini di miglioramento – ci riferiamo, ad esempio, alle aspettative che hanno i genitori sull'opportunità che il personale scolastico accolga il bambino facendolo sentire accudito, sicuro, nel rispetto della sua piena integrazione sociale o ad altri aspetti della vita scolastica, come la preparazione dei pasti e il coinvolgimento in attività sportive o extracurriculari e, primo fra tutti, il problema ancora non risolto della somministrazione dei farmaci.

I genitori sanno che la resistenza della scuola non è da attribuirsi ad una mancanza di volontà, ma piuttosto alla necessità di interventi formativi adeguati (probabilmente quelli compiuti finora non sono stati sufficienti a sviluppare sicurezza e rendere empowered la comunità scolastica) e alla presenza di indicazioni nazionali che tutelino sia i ragazzi sia la famiglia, nonché il personale scolastico, rinforzando in esso quel senso di solidarietà indispensabile per mettersi volontariamente "in gioco". Le "Linee guida per la somministrazione dei farmaci a scuola" e il Progetto ALBA2 dovrebbero dialogare per mettere a punto un *chronic care model* che contempli necessariamente i momenti valutativi. Per questo, sono auspicabili progetti di monitoraggio che verifichino l'efficacia del modello sul campo: i risultati sarebbero di estrema utilità nella finalizzazione del modello stesso. A questo proposito, si sta lavorando per rendere attuativo un Progetto "Scuola e Diabete" che ha proprio l'obiettivo di analizzare sul campo la fattibilità e la sostenibilità del modello[5].

5 Per l'esecuzione del progetto è stato costituito un Comitato Esecutivo a carattere operativo presieduto da un coordinatore scientifico, Paola Pisanti. Il Comitato esecutivo è composta da nove rappresentanti: Maria Luisa Manca Bitti, Stefano Tumini, Marco Cappa, Gianni Lamenza, Bruno Azzaro, Massimo Cipolli, Mohamad Maghnie, Franco Cerutti, Stefano Zucchini. La realizzazione del progetto sarà curata da Medi-Pragma.

BIBLIOGRAFIA

Rapporto dati del progetto DAWN Italia (Diabetes Attitudes Wishes & Needs), 2007

DAWN Youth Report, 2009.

Pinelli et al., The ALBA Project: *an evaluation of needs, management, fears of Italian young patients with type 1 diabetes in a school setting and an evaluation of parents' and teachers' perceptions*, Pediatric Diabetes 2011, August 201.0

Manifesto dei diritti della persona con diabete, luglio 2009.

Manifesto dei diritti e dei doveri della persona con diabete, Aprile 2015.

Diabete Italia Onlus, Manifesto dei diritti e dei doveri della persona con diabete, UTI, aprile 2015.

Ministero della Salute-DG Programmazione Sanitaria-Commissione Nazionale Diabete, Piano sulla malattia diabetica.

Ministero della Salute-DG Programmazione Sanitaria-Commissione Nazionale Diabete, Piano nazionale cronicità.

Italian Health Policy Brief

Anno VI
Speciale 2016

Direttore Responsabile
Stefano Del Missier

Direttore Editoriale
Marcello Portesi

Editore

Altis Omnia Pharma Service S.r.l.
Viale Sarca, 223
20126 Milano

Contatti redazione
Tel. +39 02 49538300
info@altis-ops.it

www.altis-ops.it

Comitato degli esperti:

Achille Caputi
Claudio Cricelli
Roberto Labianca
Nello Martini
Antonio Nicolucci
Annarosa Racca
Francesco Ripa Di Meana
Ketty Vaccaro
Antonello Zangrandi

Tutti i diritti sono riservati, compresi quelli di traduzione in altre lingue. **Nota dell'Editore:** nonostante l'impegno messo nel com-pilare e controllare il contenuto di questa pubblicazione, l'Editore non sarà ritenuto responsabile di ogni eventuale utilizzo di questa pubblicazione nonché di eventuali errori, omissioni o inesattezze nella stessa. Ogni prodotto citato deve essere utilizzato in accordo con il Riassunto delle Caratteristiche di Prodotto (RPC) fornito dalle Case produttrici. L'eventuale uso dei nomi commerciali ha solamente l'obiettivo di identificare i prodotti e non implica suggerimento all'utilizzo.

Aut. Trib. Milano 457/2012 - Numero di iscrizione al RoC 26499