



CONSIGLIO REGIONALE DEL VENETO

UNDICESIMA LEGISLATURA

MOZIONE N. 293

GARANTIRE L'ACCESSO ALL'INTEGRAZIONE SCOLASTICA MEDIANTE RICONOSCIMENTO DEL SERVIZIO DI ASSISTENZA ALLA COMUNICAZIONE ANCHE A FAVORE DEGLI STUDENTI CHE NE NECESSITINO PERCHÈ AFFETTI DA DISABILITÀ DERIVANTI DA MALATTIE RARE O ULTRARARE, INTEGRANDO LE LINEE GUIDA (ALL. A) DI CUI ALLA DGR N. 573 DEL 9 MAGGIO 2019

presentata il 6 aprile 2022 dai Consiglieri Baldin, Bigon, Zottis, Zanoni, Guarda, Lorenzoni, Ostanel e Piccinini

Il Consiglio regionale del Veneto

PREMESSO CHE:

- come noto il principio di cui all'art. 34 della Carta Costituzionale: *“La scuola è aperta a tutti”*, non significa solo che la scuola è obbligata ad accogliere tutti, ma che deve accogliere gli studenti fornendo l'istruzione, l'educazione e la socializzazione adeguata e proporzionata alle loro condizioni psico-fisiche e rispettandone la “dignità” innanzitutto quali “esseri umani” portatori di diritti e di doveri;
- a tale proposito il tema dell'integrazione scolastica dello studente con disabilità è stato oggetto di numerosi interventi normativi sotto vari profili;
- un aspetto particolare della garanzia di integrazione, consiste nel diritto degli alunni/studenti disabili che ne abbiano necessità, all'assistenza (all'autonomia ed) alla comunicazione; la disciplina di questa tematica, a livello statale, è prevista dai seguenti atti normativi:
 - l'art. 42 del D.P.R. 616/77, intitolato “Assistenza scolastica”, afferma: *“Le funzioni amministrative relative alla materia dell'«assistenza scolastica» concernono tutte le strutture, i servizi e le attività destinate a facilitare mediante erogazioni e provvidenze in denaro o mediante servizi individuali o collettivi, a favore degli alunni di istituzioni scolastiche pubbliche o private, anche se adulti, l'assolvimento dell'obbligo scolastico nonché, per gli studenti capaci e meritevoli ancorché privi di mezzi, la prosecuzione degli studi. Le funzioni suddette concernono fra l'altro: gli interventi di assistenza medico-*

psichica; l'assistenza ai minorati psico-fisici; l'erogazione gratuita dei libri di testo agli alunni delle scuole elementari".

- l' Art. 13 comma 3 legge 104/92, invece, afferma: *“Nelle scuole di ogni ordine e grado, fermo restando, ai sensi del decreto del Presidente della Repubblica 24 luglio 1977, n. 616, e successive modificazioni, l'obbligo per gli enti locali di fornire l'assistenza per l'autonomia e la comunicazione personale degli alunni con handicap fisici o sensoriali, sono garantite attività di sostegno mediante l'assegnazione di docenti specializzati”*;
- la figura dell'assistente alla comunicazione, che eroga il relativo servizio, nasce dal riferimento del secondo comma dell'art. 42 D.P.R. 616/77 (assistenza ai minorati psico-fisici) nonché dall'art. 13 comma 3 legge 104/92 (l'obbligo per gli enti locali di fornire l'assistenza per l'autonomia e la comunicazione personale degli alunni con handicap fisici o sensoriali); l'assistente alla comunicazione fornisce, un'assistenza specialistica *ad personam* al singolo studente con disabilità (in aggiunta all'assistente all'autonomia, all'assistente igienico-personale, all'insegnante di sostegno ed agli insegnanti curricolari) per sopperire ai gravi problemi di comunicazione sussistenti nello studente. L'assistente alla comunicazione, quindi, è un operatore che, a livello educativo, media la comunicazione dello studente disabile con le persone che interagiscono con lui nell'ambiente scolastico (l'assistenza didattica all'alunno con *handicap* è invece riservata agli insegnanti specializzati di sostegno, e l'assistenza materiale ed igienica è devoluta ai collaboratori scolastici);
- vi è però che – nonostante il disposto dall'art. 13 comma 3 legge 104/92 [che richiama l'obbligo degli enti locali ad assicurare, nelle scuole di ogni ordine e grado, *“(...) l'assistenza per (...) la comunicazione personale degli alunni con handicap fisici o sensoriali*] consenta una lettura della norma volta ad un *favor* dell'alunno disabile (essendo evidente che il legislatore del 1992 - con la locuzione *“handicap fisici o sensoriali”* - abbia voluto coprire tutte le diverse disabilità che portassero ad un *deficit* di comunicazione dello studente/alunno disabile tale, nel caso concreto, da rendergli necessaria l'assistenza alla comunicazione) la tradizionale applicazione di questo istituto ha avuto quali principali destinatari gli studenti sì con *deficit* di comunicazione ma la cui incapacità comunicativa derivasse esclusivamente da *handicap* di udito, vista e parola (*handicap sensoriali* tradizionali), con ciò escludendo di fatto dall'accesso al diritto quegli alunni/studenti che per disabilità diverse da quelle strettamente *“sensoriali”*, avessero comunque una difficoltà grave nella comunicazione, e tale da necessitare dell'assistente alla comunicazione;
- in questo solco, seppur in forza solo del recente trasferimento delle funzioni a suo carico, si inserisce ad oggi la disciplina attuativa della Regione del Veneto, la quale assicura lo svolgimento del servizio di assistenza alla comunicazione solo a favore di alunni/studenti con disabilità della vista e dell'udito (sordi e ipoacusici, ciechi e ipovedenti), e che perciò deve essere integrata ed aggiornata per quanto appresso;
- infatti la competenza a fornire il servizio è ora in capo alla Regione (cfr. la legge regionale 30 dicembre 2016, n. 30 *“Collegato alla legge di stabilità regionale 2017”* che ha definito le linee di fondo per il riordino normativo delle funzioni non fondamentali delle Province e della Città metropolitana di Venezia in materia di politiche sociali ed in particolare, tra le altre, dell'assistenza scolastica integrativa a favore degli alunni/studenti con disabilità sensoriale; la successiva legge regionale 29 dicembre 2017, n. 45 *“Collegato alla legge di*

stabilità 2018”, la DGR n. 949 del 23 giugno 2018; la DGR n. 819 del 8 giugno 2018) che ha anche istituito, presso la Direzione regionale Servizi Sociali, un Tavolo tecnico di monitoraggio delle funzioni delegate alle aziende ULSS, e che è pervenuto alla definizione delle “Linee guida per lo svolgimento del servizio di assistenza scolastica integrativa a favore di alunni/studenti con disabilità della vista e dell’udito residenti nel territorio della Regione del Veneto frequentanti la scuola dell’infanzia, la scuola primaria e la scuola secondaria” (ed Allegato A) approvati con DGR n. 573 del 9 maggio 2019;

- con la Delibera 573/2019 la Giunta ha incaricato il Direttore della Direzione Servizi Sociali ad adottare tutti i provvedimenti necessari all’attuazione del provvedimento;

- secondo quanto stabilito dalle Linee guida il servizio assicurato dalla Regione Veneto riguarda interventi integrati di supporto alla comunicazione e all’apprendimento ed è volto a garantire il diritto allo studio, facilitando il percorso formativo-didattico nell’assolvimento dell’impegno scolastico, dei soggetti con disabilità sensoriale (sordi e ipoacusici, ciechi e ipovedenti) ai fini dell’acquisizione dell’autonomia funzionale e, quindi, della loro piena integrazione scolastica e sociale. Il servizio ha il compito di assicurare mediante l’impiego di specifico personale, l’attività educativo-didattica di supporto all’allievo per facilitare la comunicazione e superare le difficoltà di apprendimento connesse alla disabilità sensoriale, da svolgere in collaborazione con la scuola, la famiglia e i servizi socio-sanitari secondo il Progetto Educativo Individualizzato (PEI);

- sono destinatari del servizio gli alunni/studenti con disabilità della vista e dell’udito frequentanti la scuola dell’infanzia, la scuola primaria e la scuola secondaria di primo e secondo grado residenti nel territorio dell’Azienda ULSS competente così come certificati in sede di UVMD. Sono altresì destinatari del servizio i soggetti con disabilità sensoriale in situazioni particolari, con altre disabilità ma comunque che siano associate a quella sensoriale, previa attenta valutazione della fruibilità ed utilità dell’intervento da valutarsi in sede di UVMD:

- il servizio viene attivato a seguito di domanda annuale (entro il 31 maggio) che deve essere presentata all’Ufficio referente per la disabilità sensoriale dell’Azienda ULSS, allegando (tra l’altro) la certificazione della disabilità uditiva o visiva, oltre al verbale di accertamento per l’individuazione dell’alunno in situazione di handicap rilasciato dall’Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale (UVMD) come da DGR n. 2248/2007, oltre alla diagnosi clinica e diagnosi funzionale;

- soggetto principale coinvolto per l’espletamento delle procedure necessarie all’erogazione del servizio e all’accoglimento delle domande è l’UVMD, a fini certificatori, alla quale compete l’individuazione dell’alunno in situazione di disabilità ai fini dell’integrazione scolastica. L’UVMD potrà essere integrata da eventuali altri specialisti ritenuti utili alla adeguata valutazione del caso;

PREMESSO ALTRESÌ CHE:

- stante le modalità di enucleazione dell’attuale disciplina regionale, restano esclusi dal diritto all’assistenza alla comunicazione quegli alunni/studenti frequentanti la scuola dell’infanzia, la scuola primaria e la scuola secondaria di primo e secondo grado i quali, in ipotesi, pur necessitando dell’assistenza alla comunicazione a cagione della loro disabilità, quest’ultima non sia del tipo “sensoriale” sub specie vista/udito (sordi e ipoacusici, ciechi e ipovedenti) ma appartenga ad altre forme di disabilità: è il caso ad esempio di *deficit* di

comunicazione derivanti da sindromi appartenenti alla macrocategoria delle c.d. malattie rare o ultrarare, come ad esempio, in un recentissimo caso qui nel Veneto nel quale, la Aulss 1 competente, su richiesta dei genitori di un alunno della prima classe di una scuola primaria di Belluno, affetto dalla Sindrome di Phelan-McDermid (Malattia Rara), e con referto del neuropsichiatra infantile che certificava l'utilità (indispensabilità) per il bimbo dell'affiancamento a scuola da parte di un assistente alla comunicazione formato in comunicazione facilitata, già in via preliminare, sulla scorta della ristretta disciplina regionale vigente, riteneva di non poter procedere all'ulteriore istruttoria della domanda, ove la disabilità di base del bambino non appartenesse alla disabilità (anche parziale) sensoriale uditiva o visiva, anche da associare ad altra disabilità, con ciò in fatto denegando nella sostanza all'alunno affetto da tale tipo di disabilità - derivante da malattia rara - il principio di cui all'art. 34 Cost. secondo cui "la scuola è aperta a tutti";

- la sindrome di Phelan-McDermid è infatti caratterizzata da ipotonia neonatale, ritardo globale dello sviluppo, linguaggio assente o gravemente ritardato e dismorfismi; è causa di una serie di disfunzioni che si rendono evidenti a partire dall'infanzia e che intaccano la sfera dello sviluppo intellettuale, motorio e del linguaggio. I soggetti con sindrome di Phelan-McDermid vanno incontro a disabilità intellettuale di diverso grado ed a disturbi dello sviluppo e del linguaggio. Tra le caratteristiche che accomunano i pazienti colpiti figurano: crescita accelerata, mani grandi e carnose, ciglia lunghe, unghie dei piedi displastiche, ridotta percezione del dolore e movimenti accelerati della bocca. Tutti i pazienti mostrano anche una riduzione del tono muscolare con diminuzione della forza e questo rende fondamentale il ricorso a trattamenti specifici con fisioterapisti che accompagnino i bambini in un percorso di rinforzo dei muscoli. Un approccio multidisciplinare che coinvolga logopedisti, fisioterapisti ed esperti della comunicazione è fondamentale per sostenere ed aiutare i bambini malati, cercando di garantire loro una buona qualità di vita. Non è prevista una specifica terapia farmacologica.

- la sindrome di Phelan-McDermid (tra le malattie rare, nel portale www.malattierare.gov.it tenuto dal Centro nazionale malattie rare istituito presso l'Istituto Superiore di Sanità che aggiorna il Registro nazionale delle malattie rare - è elencata come Monosomia 22q13, ed individuata con l'Orpha CODE 48652) è una rara condizione genetica che rientra tra i disturbi del neurosviluppo. La sua frequenza non è nota. Nella maggior parte dei casi è causata dalla perdita di una minuscola regione (denominata q13) del braccio lungo di uno dei due cromosomi 22 (microdelezione). È infatti altresì nota come sindrome da microdelezione 22q13; in Italia, secondo il portale Thelethon, sono stati ad oggi diagnosticati circa 50 casi (dati aggiornati al 2020);

PREMESSO ALTRESÌ CHE:

- con legge 10 novembre 2021, n. 175 recante "Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani", il Parlamento ha finalmente approvato il testo unico sulle malattie rare, che ha definito (art. 2) come "malattie rare" quelle, anche di origine genetica, che presentano una bassa prevalenza, inferiore a cinque individui su diecimila [ed ivi comprese le "malattie ultra rare" con prevalenza inferiore ad un individuo su cinquantamila, ai sensi di quanto previsto dal regolamento (UE) n. 536/2014 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 16 aprile 2014], ed all'art. 4 comma 4, tra l'altro ha stabilito che "(...) Per tutelare la salute dei soggetti affetti da malattie rare, nelle more del perfezionamento della procedura di aggiornamento

dei LEA, il Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, provvede, con proprio decreto, ad aggiornare l'elenco delle malattie rare individuate, sulla base della classificazione orpha code presente nel portale Orphanet, dal Centro nazionale per le malattie rare dell'Istituto Superiore di Sanità (...)” e che (comma 5) “(...) Per le finalità di cui al comma 4, le malattie rare sono individuate per gruppi aperti, in modo da garantire che tutte le malattie rare afferenti a un determinato gruppo siano comprese nell'elenco previsto dal medesimo comma 4 (...)”;

- OrphaCode è il sistema di classificazione delle malattie rare di validità internazionale;

CONSIDERATO CHE:

- corre l'obbligo di dare perciò pieno ed uguale riconoscimento, attuazione ed accesso al diritto allo studio di cui all'art. 34 Cost. mediante la messa a disposizione del Servizio di assistenza alla comunicazione (ex art. 13 co. 3 legge 104/1992 ed art. 42 d.p.r. 616/77) non solo a favore degli attuali fruitori alunni/studenti disabili sensoriali sub specie vista/udito (sordi e ipoacusici, ciechi e ipovedenti) ove ne necessitino - come ad oggi previsto dalle vigenti Linee guida (All. A alla DGR 573 del 9 maggio 2019) - ma altresì, a tutti gli alunni/studenti che pure loro necessitando dell'assistenza alla comunicazione a cagione della loro disabilità, siano affetti da altre forme di disabilità come nel caso ad esempio di gravi *deficit* di comunicazione derivanti da sindromi appartenenti alla macrocategoria delle c.d. malattie rare o ultrarare;

- occorre, nel senso anzidetto, ampliare i criteri delle Linee Guida (come predisposte nel 2019 dal Tavolo tecnico di monitoraggio delle funzioni delegate alle aziende ULSS, istituito presso la Direzione regionale Servizi Sociali), in particolare specificando che sono altresì destinatari del servizio i soggetti, con altre forme di disabilità, anche derivanti da malattie rare o ultrarare come individuate, anche per gruppi aperti, sulla base della classificazione Orpha Code presente nel portale Orphanet, dal Centro nazionale per le malattie rare dell'Istituto Superiore di Sanità, previa attenta valutazione della fruibilità ed utilità dell'intervento da valutarsi in sede di Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale (l'UVMD procederà infatti a redigere il verbale di accertamento per l'individuazione dell'alunno in situazione di handicap oltre a provvedere alla consueta diagnosi clinica e diagnosi funzionale);

- una tale integrazione della normativa regionale, oltre alle citate ragioni di evidente giustizia ed uguaglianza sostanziale, consente di soddisfare le esigenze di categorie di soggetti particolarmente fragili e deboli i quali devono trovare il costante e pronto sostegno da parte della Regione, in linea altresì con le evidenze scientifiche recepite di recente anche dalla normativa nazionale (legge 175/2021); tutto ciò premesso,

impegna la Giunta regionale a

- porre in essere ogni opportuna ed idonea azione, per tempestivamente integrare le *“Linee guida per lo svolgimento del servizio di assistenza scolastica integrativa a favore di alunni/studenti con disabilità della vista e dell'udito residenti nel territorio della Regione del Veneto frequentanti la scuola dell'infanzia, la scuola primaria e la scuola secondaria”* (ed Allegato A) approvati con DGR n. 573 del 9 maggio 2019, in particolare specificando, anche nelle modalità che siano più idonee, che sono altresì destinatari del servizio i

soggetti, con altre forme di disabilità, anche derivanti da malattie rare o ultrarare come individuate, anche per gruppi aperti, sulla base della classificazione Orpha Code presente nel portale Orphanet, dal Centro nazionale per le malattie rare dell'Istituto Superiore di Sanità, previa attenta valutazione della fruibilità ed utilità dell'intervento in sede di Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale (UVMD) integrata da eventuali altri specialisti ritenuti utili alla adeguata valutazione del caso;

- promuovere periodiche campagne di informazione e sensibilizzazione, tra il personale sanitario e la popolazione, in tema di integrazione scolastica dei disabili da malattie rare ed ultrarare.
