



## **DISEGNO DI LEGGE**

**d’iniziativa dei senatori BINETTI e DE POLI**

**COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 6 APRILE 2018**

Modifiche al testo unico di cui al decreto legislativo 26 marzo 2001, n. 151, in materia di rafforzamento dell’istituto del congedo parentale a sostegno dei genitori di bambini nati prematuri o gravemente immaturi ovvero portatori di grave *handicap*

ONOREVOLI SENATORI. - L'Italia, come è noto, è dotata di una delle legislazioni più avanzate nel campo della tutela della maternità, rispetto ai Paesi europei, ma anche in rapporto a quelli industrializzati. Accanto a questo aspetto positivo, recenti rilevazioni ISTAT registrano che la popolazione italiana al primo gennaio 2018 è di 60.494.000 residenti, quasi 100.000 in meno rispetto all'anno precedente. Le nascite del 2017 sono 464.000, il 2 per cento in meno rispetto alle 473.000 del 2016: si è raggiunto un nuovo minimo storico.

L'Italia è anche il Paese in cui si registra la maggior percentuale in assoluto di medici che rianimerebbero un bambino nato a 24 settimane di gestazione (*Pediatrics*, 2000) e il Paese in cui si hanno le minori dichiarazioni di aver sospeso le cure a un neonato (*Lancet*, 2000). È anche il Paese che presenta la più bassa percentuale di medici che ritengono che la vita con un *handicap* sia peggiore della morte (*JAMA - Journal of the American Medical Association*, 2000). Sono tutti elementi tratti dalla letteratura internazionale, in una logica comparativa con altri Paesi, e che risultano utili ai fini del presente disegno di legge. In Italia nascono pochissimi bambini, nonostante ci sia la volontà e la capacità di prendersene cura fin dal momento della nascita, sia a livello socio-familiare che clinico-assistenziale, anche quando presentano problemi rilevanti.

Ma, oltre ad auspicare una ripresa degli indici di natalità è necessario assicurare a ogni bambino che nasce tutta la cura di cui ha bisogno, ancor più se presenta problemi per cui non sono sufficienti le misure ordinarie previste dal vigente ordinamento legislativo. Attualmente i progressi della scienza

e della tecnica da un lato, ma anche le mutate abitudini di vita dall'altro, stanno creando delle situazioni del tutto nuove, che meritano di essere prese adeguatamente in esame, anche a livello legislativo, oltre che sanitario e socio-assistenziale. La letteratura scientifica attesta che nascono e sopravvivono bambini con un livello di età gestazionale prima impensabile: tra le 24 e le 28 settimane, contro le classiche 38-40 settimane, e con un peso alla nascita di appena 600 grammi, a volte anche di 500 grammi, contro i 1.800-2.200 grammi abituali. Nascono vivi anche bambini tra la ventiduesima e la ventitreesima settimana, ma attualmente sopravvivono per breve tempo. Ci troviamo davanti a un sistema che, da un lato, grazie ai progressi scientifici e tecnologici, mette bambini in condizione di sopravvivere a situazioni fino a poco tempo fa assolutamente pregiudizievoli, e nello stesso tempo presenta un nuovo scenario socio-culturale in cui questi bambini nascono con maggiore frequenza. Alcune tra le cause che possono in parte spiegare questa situazione sono l'età più avanzata delle primipare, la tendenza a lavorare il più a lungo possibile, a volte anche in condizioni usuranti, e il ricorso a terapie ormonali iperstimolanti per rimuovere le cause di possibili forme di infertilità e di sterilità, a livello individuale e di coppia. Il tentativo di ridurre la sterilità nelle coppie induce ad affrontare la gravidanza con una sollecitazione ormonale che modifica i tempi gestazionali, riducendoli, e quindi mettendo i bambini in condizione di nascere prima e con un peso minore.

D'altra parte il fatto che nascano bambini da madri con un'età che oscilla tra i 35 anni e i 40 anni riflette anche un cambiamento

negli stili di vita delle giovani coppie, legato a un mutato quadro di valori e di prospettive, ma anche alla maggiore difficoltà di raggiungere quell'insieme di sicurezze, sul piano economico-professionale, che mettono in condizione di progettare la nascita dei figli in modo da assicurare loro maggiori sicurezza e garanzie nel processo di sviluppo.

A questi bambini, nati gravemente prematuri e spiccatamente sottopeso, va assicurata un'intensità e una qualità di cure che coinvolge profondamente le *équipe* della terapia intensiva neonatale (TIN). A tal proposito la legge finanziaria 2008 (legge 24 dicembre 2007, n. 244) stanziò, grazie alla sensibilità del Governo precedente, 7 milioni di euro per l'esecuzione di un programma pluriennale di interventi in materia di ristrutturazione edilizia e di ammodernamento tecnologico del patrimonio sanitario pubblico, destinati al potenziamento e alla creazione di unità di TIN. Le famiglie di questi bambini devono prendersene cura con un'intensità di gran lunga maggiore di quella che abitualmente viene dedicata a un neonato. E tutti sappiamo quanto tempo assorba ogni bambino fin dal momento della nascita, giungendo a volte a monopolizzare la vita dei suoi genitori, a cominciare «come è naturale» da quella della madre.

La legge di stabilità e i provvedimenti a essa collegati si confermano pertanto come lo strumento principale d'intervento, con tutti i limiti che questo comporta in termini di formulazione di strategie di più ampio respiro, effettivo impatto sui destinatari ed efficienza degli interventi.

Il decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali 10 ottobre 2016, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 279 del 29 novembre 2016, stabilisce il riparto per il 2016 delle risorse del Fondo nazionale politiche sociali (FNPS), con risorse pari a 311.589.741 euro, di cui: 278 milioni alle regioni e 34 milioni agli interventi in carico

al Ministero del lavoro e delle politiche sociali.

Uno studio, pubblicato in data 8 novembre 2006 dall'*American Academy of Pediatrics* sul comportamento di bambini di tre anni, nati gravemente pretermine, rivela quanto sia fondamentale per loro poter contare fin dal primo momento sulla presenza materna, costante e continuativa, e su una assistenza tecnica sotto il profilo educativo, neuro-psico-motorio e relazionale. Ogni bambino che presenta difficoltà fin dal momento della nascita necessita di una rete di cure intense molto complesse, che va adeguatamente integrata e coordinata, perché è solo da questi interventi precoci che dipende la sua qualità di vita futura. Solo un rapporto affettivo solido e costante, basato su una conoscenza approfondita dei processi di sviluppo neuro-psico-motorio da parte di chi se ne deve prendere cura, permette a un bambino nato gravemente sottopeso, spesso con *handicap* diagnosticati tempestivamente, di recuperare quanto lo rende diversamente abile rispetto ai suoi coetanei.

Le ragioni che consentono di sopravvivere davanti a un'anticipazione della nascita e al relativo basso peso che presentano i bambini sono da ricercare in una complessità di cause che coinvolgono, da un lato, l'elevato modello tecnico-scientifico che caratterizza la maggioranza delle TIN, grazie anche a uno specifico accumulo di conoscenze e di competenze cliniche delle diverse figure professionali che vi lavorano, tutte altamente specializzate e abituate a lavorare secondo protocolli e linee guida basati su prove di evidenza scientifica (*evidence based medicine*). Alla maggiore capacità professionale di mettere il bambino in condizione di sopravvivere agli *handicap* iniziali è però necessario affiancare una serie di servizi rivolti a lui e alla sua famiglia perché questa sopravvivenza si converta anche in un processo di sviluppo delle competenze del bambino con un recupero adeguato delle sue dif-

ficoltà iniziali, per ridurre al massimo il *gap* rispetto ai bambini normopeso nati a termine.

Se la presenza e la cura della madre o del padre è importante per i bambini nati prematuri o gravemente immaturi, non può essere negata neppure a quei bambini che nascono a termine, a volte normopeso, ma con *handicap* gravi, accertati al momento della nascita, e irreversibili, che però, se opportunamente curati, possono essere sicuramente ridotti. Un bambino ha tanto più bisogno di sua madre quanto maggiori sono le sue difficoltà e il divario con bambini normopeso nati a termine. Le donne oggi devono sempre più spesso conciliare il lavoro esterno con quello della famiglia e tendono a delegare all'esterno molti dei compiti prima considerati come irrinunciabili per la valenza strutturale che avevano nel garantire all'intera famiglia e a ciascuno dei suoi membri il benessere a cui ognuno ha diritto ad aspirare. Un bambino nato sottopeso, gravemente immaturo, spesso con *handicap* di qualunque tipo, assorbe sua madre sottraendola alle sue responsabilità professionali e ha diritto a farlo, perché è in gioco la sua stessa vita. Ma perché la relazione madre-figlio sia positivamente orientata a ridurre il suo disagio, è necessario che la madre possa a sua volta considerare un diritto la cura di suo figlio e possa sospendere la sua attività professionale senza alcuna ansia aggiuntiva, per dedicarsi a lui. E inoltre deve contemporaneamente poter continuare a contare sulla risorsa del suo stipendio nella misura prevista dalla legge.

Il presente disegno di legge risponde all'obiettivo di garantire a un bambino nato in

condizioni di esplicito svantaggio di godere di alcune risorse in più rispetto ai suoi coetanei: una particolare attenzione da parte di sua madre che, da un lato, verifica che gli vengano date tutte le cure di cui ha bisogno, comprese quelle di tipo neuro-psico-motorio, e, dall'altro, lo stimola nell'ambito della vita di famiglia per metterlo in condizione di raggiungere la maggiore autonomia possibile, in vista di un suo inserimento nella scuola materna prima, e, poi, nei passaggi successivi caratteristici del suo sviluppo. Ogni bambino ha diritto prima di tutto alla vita, e garantire a un bambino, che presenti alla nascita problemi di qualsiasi tipologia, quanto appena esposto significa tutelare non solo il diritto a vivere, ma anche offrirgli la speranza di poterne godere con la massima dignità possibile. In questa logica rientra la possibilità di ricevere le cure che gli servono per maturare nel modo migliore, a cominciare dalla rimozione delle cause che gli impediscono di raggiungere il suo livello ottimale.

Tutto ciò in armonia con quanto già prevede la legge 8 marzo 2000, n. 53, che consente di aumentare il tempo di congedo preparto a una madre a cui siano stati diagnosticati eventuali problemi che il bambino potrebbe presentare alla nascita. Tutelare la maternità prima, durante e dopo il parto significa assumere un punto di vista privilegiato sul valore della vita, rimuovendo anche quei timori e quelle ansie che possono indurre una madre a pensare a un'eventuale interruzione di gravidanza prima, o a chiedere di non rianimare il bambino dopo.

## DISEGNO DI LEGGE

---

### Art. 1.

1. Al testo unico delle disposizioni legislative in materia di tutela e sostegno della maternità e della paternità, di cui al decreto legislativo 26 marzo 2001, n. 151, sono apportate le seguenti modificazioni:

*a)* il comma 1 dell'articolo 33 è sostituito dal seguente:

«1. La lavoratrice madre o, in alternativa, il lavoratore padre di minore nato prematuro o gravemente immaturo ovvero con *handicap* in situazione di gravità accertata ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, hanno diritto al prolungamento fino a tre anni del congedo parentale»;

*b)* il comma 2 dell'articolo 34 è sostituito dal seguente:

«2. Per i periodi di congedo parentale di cui all'articolo 33, alle lavoratrici e ai lavoratori è dovuta fino al diciottesimo mese di età del bambino un'indennità pari all'80 per cento della retribuzione, per un periodo massimo complessivo tra i due genitori di quindici mesi. Dal diciannovesimo mese al terzo anno di età del bambino, l'indennità è ridotta al 30 per cento della retribuzione, per un periodo massimo complessivo tra i due genitori di diciotto mesi».





€ 1,00