



DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa dei senatori BAIO, LUSI, ADRAGNA, BOSONE e PAPANIA

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 30 APRILE 2008

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, gravemente immaturi ovvero portatori di gravi *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, si registra però un tasso di crescita della popolazione tra i più bassi al mondo; la fecondità è infatti di 1,32 figli per donna. E per completare questa fotografia fatta di chiaro scuri è interessante evidenziare come il nostro Paese registri un tasso di mortalità alla nascita tra i più bassi (si veda il Documento ISTAT del 24 aprile 2006).

L'Italia è anche il Paese in cui si registra la maggior percentuale in assoluto di medici che rianimerebbero un bambino nato a ventiquattro settimane di gestazione (*Pediatrics*, 2000) e il Paese in cui si hanno le minori dichiarazioni di aver sospeso le cure ad 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 sociofamiliare che clinico-assistenziale, anche quando presentano problemi rilevanti.

Ma, oltre ad auspicare una ripresa degli indici di natalità è necessario assicurare ad ogni bambino che nasce tutta la cura di cui ha bisogno, ancor più se presenta dei problemi per cui non sono sufficienti le misure ordinarie previste dall'attuale 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 ventiquattro e le ventotto settimane, contro le classiche trentotto-quaranta 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 ad 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, 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 trentacinque anni e i quarant'anni riflette anche

un cambiamento negli stili di vita delle giovani coppie, legato ad 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 una intensità ed una qualità di cure che coinvolge profondamente le *équipe* della terapia intensiva neonatale (TIN). A tal proposito, la legge finanziaria per il 2008, grazie alla sensibilità del precedente Governo, ha stanziato 7 milioni di euro per la ristrutturazione, l'ammodernamento tecnologico e la creazione di TIN. Le famiglie di questi bambini devono prendersene cura con una intensità di gran lunga maggiore di quella che abitualmente viene dedicata ad 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.

Un recente 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 «un assessment» tecnico 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 ad 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 ad una anticipazione della nascita e al relativo basso peso che presentano i bambini sono da ricercare in una complessità di cause che coinvolgono, da una lato, l'elevato modello tecnico-scientifico che caratterizza la maggioranza delle TIN, grazie anche ad 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* - EBM). 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 difficoltà 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 ad 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 ad 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 ad una madre a cui siano stati diagnosticati eventuali problemi che il bambino potrebbe presentare alla nascita. Tutelare la maternità prima, durante e dopo 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 ad una eventuale interruzione di gravidanza prima, o a chiedere di non riannimare 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».

