

COMPENDI 2

La conciliazione dei tempi di cura e di lavoro dei genitori di bambini affetti da Fibrosi Cistica

Giorgio Zoccatelli - Irene Signorini



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

GIORGIO ZOCCATELLI - IRENE SIGNORINI

LA CONCILIAZIONE DEI TEMPI DI CURA E DI LAVORO DEI GENITORI DI BAMBINI AFFETTI DA FIBROSI CISTICA

STUDIO MULTICENTRICO OSSERVAZIONALE
TRASVERSALE PER VALUTARE L'IMPATTO SULLE
SCELTE LAVORATIVE DEI GENITORI CON BAMBINI
DAI 0 AI 2 ANNI, AFFETTI DA FIBROSI CISTICA

con il contributo di
Carla Giuliani, Daniela Fazio, Donatella Fogazza, Benedetta Mannozi,
Alessandra Monni, Lega Italiana Fibrosi Cistica

INDICE

PRESENTAZIONE E RINGRAZIAMENTI pag. 7

PARTE PRIMA » 13

INQUADRAMENTO GENERALE SULLA FIBROSI CISTICA E RELATIVO WELFARE

1. Il rapporto teoria - pratica » 15

2. Welfare e welfare aziende » 19

3. Cenni su aspetti sanitari e terapeutici relativi alla malattia, e
ripercussioni psicologiche » 24

4. Cenni sulla normativa italiana relativa a fibrosi cistica,
Invalidità Civile, Legge 104/92 e Legge 68/1999 » 33

4.1 Legge 23 dicembre 1993, n. 548 » 33

4.2 Invalidità Civile » 35

4.3 Legge 68/1999 » 38

4.4 Legge 5 febbraio 1992 n.104 e seguenti modificazioni ... » 39

5. La tutela della maternità e della paternità » 43

5.1 Il congedo di maternità » 44

5.2 Il congedo di paternità » 46

5.3 Il congedo parentale della lavoratrice e del lavoratore
subordinati » 47

5.4 Riposi e permessi per i figli con handicap grave » 48

5.5 Il congedo per la malattia del figlio » 49

5.6 Inquadramento generale per il lavoro atipico » 50

5.7 Alcune particolarità relative alla tipologia del contratto	»	55
6. Il Servizio Sociale nei Centri Regionali di ricerca, prevenzione e cura della fibrosi cistica	»	59

PARTE SECONDA » 65

**STUDIO MULTICENTRICO OSSERVAZIONALE
TRASVERSALE PER VALUTARE L'IMPATTO SULLE
SCELTE LAVORATIVE DEI GENITORI CON BAMBINI
DAI 0 AI 2 ANNI, AFFETTI DA FIBROSI CISTICA**

1. Background/razionale	»	67
2. Obiettivo generale	»	72
3. Metodi	»	73
4. Modalità di raccolta dati	»	74
5. Numerosità del campione	»	75
6. Tempistiche	»	76
7. Analisi statistica	»	76
8. Considerazioni etiche	»	77

PARTE TERZA » 79

ELABORAZIONE STATISTICA

1. Cenni sul metodo	»	81
1.1 L'analisi bivariata	»	81
1.2 Test delle ipotesi statistiche con Chi-quadro	»	82
1.3 Il metodo Delphi	»	85
2. Descrizione dei principali dati socio-anagrafici	»	88

3. Analisi statistica approfondita dei dati	» 94
4. Altri approfondimenti	» 110
4.1 Chi si è licenziato	» 111
4.2 Chi ha preso “nulla”	» 112
4.3 Relazione tra contratto di lavoro e soddisfazione nella conciliazione	» 113
4.4 Soddisfazione in rapporto all’occupazione di un solo genitore o due	» 114
4.5 Comportamenti dei genitori con i bambini che hanno avuto più ricoveri	» 115
5. La parola ai genitori	» 116
 CONCLUSIONI	 » 119
 ALLEGATI	 » 127
- Sintesi dello studio osservazionale presentato al Comitato Etico AOUIVR	» 129
- Informativa dello studio visionata e firmata dai genitori	» 133
- Autorizzazione Comitato Etico AOUIVR	» 139
- Questionario compilato dai genitori	» 143
 BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA	 » 149

PRESENTAZIONE E RINGRAZIAMENTI

Nel Servizio Sociale la triade lavoro - formazione - ricerca è cosa non sempre facile da coniugare perché il tempo di lavoro non basta mai; la possibilità di fare formazione (ad esempio seguire un tirocinio universitario) è già una scelta personale che impegna tempo ulteriore al punto che non è scontato avere l'autorizzazione per tale attività, vista all'esterno come tempo di lavoro sottratto al professionista; se poi si vuole fare anche ricerca, occorre una motivazione intrinseca ulteriore perché significa spesso portare avanti l'attività anche fuori dall'orario di lavoro. Tuttavia investire del tempo in formazione e ricerca è quanto mai importante per aver stimoli nuovi davanti al logorio del quotidiano, al tempo che passa e con esso le conoscenze acquisite magari molti anni prima.

Questa pubblicazione parte anche da queste premesse, perché l'aver avuto una tirocinante dell'Università che ha portato una ventata di freschezza, accompagnata da solide basi statistiche, ha convogliato energie tali da poter dare una forma e una struttura ad un progetto che aleggiava tra il gruppo degli assistenti sociali della SIFC (Società Italiana per lo studio della Fibrosi Cistica), ma che non riusciva a decollare per la cronica mancanza di tempo. E così, con pazienza e una certa dose di caparbia (ad esempio la burocrazia che avvolge uno studio scientifico non è un ostacolo così facilmente superabile), ha preso forma questo lavoro che si ha il piacere di presentare e pubblicare: si vogliono infatti condividere i risultati di una ricerca che ha coinvolto sei assistenti sociali di altrettanti Centri Fibrosi Cistica a livello nazionale che hanno accettato di aderire, e la studentessa della magistrale dell'Università degli Studi di Verona, Irene Signorini (in realtà già assistente so-

ziale, in servizio nel mondo della disabilità). Tale lavoro è diventato poi la tesi finale di magistrale, apprezzata dalla commissione di laurea per aver coniugato con il giusto equilibrio conoscenze specifiche del Servizio Sociale, elementi di base di medicina e una certa competenza nella capacità di maneggiare strumenti statistici che spesso nelle università rimangono conoscenze asettiche e astratte. Va infine ricordato l'ultimo passaggio di questo percorso rappresentato da LIFC, Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus, che ha dato il supporto economico e organizzativo alla concreta pubblicazione e diffusione di questo volume.

La Fibrosi Cistica (FC) è, tra le malattie rare, la più diffusa; solo chi ha vissuto direttamente o ha conosciuto da vicino un malato o un caregiver, può capire la pesantezza, la complessità, l'altalena di emozioni che porta con sé la diagnosi e le relative conseguenze nella vita quotidiana. Certamente oggi la medicina offre cure e speranze che fino a pochi decenni fa non erano nemmeno immaginabili; tuttavia la vita di un paziente con FC è comunque scandita da terapie, assunzione di farmaci, controlli e attenzioni particolari che talvolta diventano limiti o importanti difficoltà. Questo avviene a 360 gradi, e in funzione dell'età riguarda l'inserimento scolastico, lavorativo, lo sport come anche il tempo libero, piuttosto che le vacanze; coinvolge quindi il sistema organico della persona, ma inevitabilmente anche i genitori, il partner, i figli.

Il gruppo di assistenti sociali della SIFC è da molti anni impegnato, sia a livello nazionale che nelle peculiarità dei propri territori di riferimento, a rispondere alle molte domande che vengono poste in relazione alla vita quotidiana; cerca quindi di costruire percorsi condivisi per dare risposte unitarie nonostante le differenze territoriali e la frammentazione di normative e Servizi locali.

Inoltre, da alcuni anni Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus (sia a livello nazionale che nelle sue ramificazioni regionali) si affianca a questo gruppo dando un importante contributo sia in termini di informazioni su singole situazioni con una visione nazionale delle necessità, sia nella realizzazione di strumenti fruibili da pazienti e familiari per diffondere e promuovere strategie volte a semplificare la normativa, promuovere diritti e opportunità; un esempio su tutti è l'emanazione da parte di INPS e LIFC del *Contributo tecnico-scientifico per gli stati invalidanti in Fibrosi Cistica* del 2015, che ha visto la collaborazione di SIFC per la parte clinica.

Dopo questa doverosa premessa, occorre entrare più precisamente nell'oggetto dello studio qui presentato: noi assistenti sociali tutti i giorni ascoltiamo difficoltà e disagi un po' in tutti gli ambiti della vita quotidiana; una cosa che ha attirato la nostra attenzione è stata la difficoltà di conciliazione da parte dei genitori dei tempi dedicati alla cura dei bambini con FC, con l'attività lavorativa. In maniera particolare, per tutti i bambini i primi tre anni di vita sono tra i più delicati per lo sviluppo psicofisico e per l'attaccamento con i genitori; basta porsi qualche domanda per capire che valutare come la malattia impatti sulle scelte lavorative dei genitori non è pura disquisizione teorica: in relazione al lavoro, come si comportano i genitori occupati dopo la comunicazione della diagnosi? Che scelte fanno per conciliare lavoro e cure? Ci sono differenze tra dipendenti del settore pubblico e privato, o tra uomini e donne, o tra dipendenti e lavoratori in proprio? Vi sono fattori protettivi che aiutano i genitori in questi delicati anni? La situazione economica e la rete familiare di supporto incidono su tutto ciò, ed eventualmente in che misura? Una condizione sanitaria più pesante fin dalla nascita del bambino determina delle scelte diverse rispetto ai piccoli pazienti che hanno una iniziale condizione di

salute più favorevole? E su questi temi oltre ai numeri, cosa dicono liberamente i genitori? Questo e altro ancora sembrava interessante non solo a noi assistenti sociali e agli altri operatori sanitari con cui collaboriamo, ma anche ai genitori stessi che spesso vivono con imbarazzo e titubanza queste situazioni, che si sentono isolati, che nel silenzio dei loro pensieri e di certe notti passate a porsi tante domande sul futuro, sentono il bisogno di condividere esperienze, di confrontarsi sulle scelte, di non percepire come proprie le emozioni che li investono.

Nella speranza quindi che il contenuto qui presente possa aiutare le famiglie a sentirsi un po' meno sole e a vedere come altri genitori hanno fatto davanti alle medesime situazioni, si ringrazia:

- le colleghe assistenti sociali: Carla Giuliani (Milano), Benedetta Mannozi (Cesena), Alessandra Monni (Roma), Daniela Fazio (Messina), Donatella Fogazza (Palermo) dei relativi CFC che hanno raccolto i dati attraverso la somministrazione dei questionari ai genitori;
- la collega che ci ha preceduto, Carmen Zappa del Centro di Milano, che per prima ha intuito e suggerito la necessità di indagare a fondo questi aspetti;
- Irene Signorini, assistente sociale, che ha elaborato i dati con il prezioso aiuto della matematica Silvia Rigo;
- il prof. Franco Bressan, statistico dell'Università degli Studi di Verona, per la competenza e la passione con cui ha seguito la studentessa durante la tesi alla magistrale;
- Marianna Passiu, Ilaria Meneghelli e Manuela Torrisi del Centro Ricerca Clinica CFC Verona per il lavoro preparatorio con il Comitato Etico dell'AO;

- Gloria Tridello CFC Verona per l'iniziale elaborazione dei dati finalizzata al Comitato Etico;
- la collega assistente sociale Vanessa Cori e LIFC, che hanno permesso la pubblicazione di questo volume.

Giorgio Zoccatelli

Assistente sociale presso Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona, coordinatore del Gruppo degli assistenti sociali della SIFC e docente a contratto presso la Laurea in Scienze del Servizio Sociale, Università degli Studi di Verona.

PRIMA PARTE

INQUADRAMENTO GENERALE SULLA FIBROSI CISTICA E RELATIVO WELFARE

1. IL RAPPORTO TEORIA - PRATICA

Il presente lavoro ha come convinzione e presupposto che nell'ambito di Servizio Sociale la teoria non possa che essere teoria operativa per la pratica sociale. La soluzione di problemi concreti delle persone esige una metodologia tesa a confermare e migliorare la concretezza delle conoscenze e l'efficacia delle metodologie d'intervento stesso, nonché la generalizzazione di procedure e risultati.

Per il Servizio Sociale è fondamentale e necessario elaborare conoscenze assumendo l'abitudine ad un atteggiamento scientifico e a porsi l'obiettivo della costruzione di teorie da sperimentare e verificare attraverso modelli e schemi di riferimento che siano orientati all'operatività.

Sempre più è chiesto al Servizio Sociale di intervenire su una molteplicità di problematiche la cui complessità va aumentando, a fronte di risorse sempre più contratte; l'assistente sociale incarna la figura strategica per cogliere le realtà nelle quali le esperienze si svolgono, ponendosi anche come sentinella di disagi e fenomeni sociali. Fare ricerca è una modalità conoscitiva con ricadute importanti sulla riflessione teorica: favorisce, orienta, permette il confronto sull'esistente attraverso i dati rilevati scientificamente e la verifica delle ipotesi di partenza.

La teorizzazione della prassi presuppone una operatività che sia agita secondo criteri rigorosi sul piano del metodo, nella definizione degli obiettivi, nell'uso consapevole delle conoscenze e nella verifica dell'efficacia degli interventi. Tutto ciò può essere di maggior facilità se nei Servizi sono riservati, previsti e rivendicati tempi e spazi mentali di pensiero che favoriscano la riflessività del

professionista sul proprio agire, di approfondimento e generalizzazione di ciò che ogni giorno esso ha l'opportunità di cogliere nell'esercizio delle sue funzioni. La ricerca rappresenta lo strumento prioritario di conoscenza ed elaborazione dei dati di realtà, ed è essa stessa una delle funzioni dell'assistente sociale, in grado di qualificare in termini scientifici l'approccio professionale alla realtà operativa.

Occorre poi conoscere il contesto sociale e culturale in cui la realtà si pone, perché i territori sono diversi, come le opportunità e le culture. Come sostiene Ferrario l'“esame di realtà consiste in un'operazione conoscitiva che ha per oggetto l'analisi dei contesti. Solo una volta conosciuta la situazione in cui dovrà operare, l'assistente sociale è in grado di valutarla e quindi formulare un progetto d'insieme del suo lavoro”¹. Una delle caratteristiche del professionista è appunto la capacità di leggere il bisogno come fatto scientifico da studiare e comprendere, come base da cui partire per la costruzione di un percorso caratterizzato da riflessività. Nell'ottica del Servizio Sociale l'attenzione è rivolta alla persona in stato di bisogno e all'ambiente circostante contemporaneamente, ovvero la dimensione individuale e familiare è vista come fortemente intrecciata con le dimensioni sociali e relazionali che la caratterizzano: esperienze personali, situazioni parentali specifiche, meccanismi socioculturali ed istituzionali, sono mescolati al punto che non sono la semplice somma dei singoli elementi. In questa complessità si annida il DNA dell'assistente sociale, capace di tenere contemporaneamente presenti questi fattori, e consapevole della necessità di studiarli nelle loro interdipendenze.

¹ Franca Ferrario, “Le dimensioni dell'intervento sociale”, Carroci Faber, 1996, Roma.

Per quanto riguarda la specificità del rapporto tra teoria e prassi all'interno del servizio sociale, e la costruzione di saperi su cui si fonda la professione, si può affermare che la teoria disgiunta dalla pratica non riesca ad afferrare la complessità, variabilità e dinamicità dei fenomeni sociali; in modo analogo la pratica abbisogna di riferimenti che aiutino ad attribuire significato alle realtà e alle azioni, scongiurando rischi di soggettivismo o di improvvisazione.

Attualmente la spinta del Servizio Sociale è tesa a riequilibrare il sapere proveniente dall'esperienza sul campo con lo sviluppo della conoscenza scientifica valorizzando così la peculiarità della "conoscenza pratica", o meglio definita da Silvia Fargion "saggezza pratica". Appare quindi possibile integrare il sapere scientifico ed il rigore metodologico con la produzione di conoscenze rilevate dall'esperienza operativa quotidiana.

Maria Dal Pra Ponticelli scrive che "parlando di teoria nell'ambito del Servizio Sociale gli autori anglosassoni utilizzano due termini, 'teoria della pratica' (*practice theory*) e 'teoria per la pratica'. La teoria della pratica è una teoria operativa e metodologica che si fonda, per la maggior parte, su processi osservativi-induttivi che originano una serie di enunciati ricavati dalle generalizzazioni empiriche. È il sapere che si ricava dalla descrizione e interpretazione della realtà operativa. Quando invece ci si riferisce alla teoria per la pratica, ci si colloca al livello normativo del sapere"², cioè si utilizzano i riferimenti teorici con funzione strumentale, orientativa, come schema di riferimento per orientare il lavoro. Quando l'assistente sociale prende in considerazione la teoria, lo fa per sviluppare, comprendere e meglio maneggiare la complessa realtà dei

² Maria Dal Pra Ponticelli, "I modelli teorici del servizio sociale", Astrolabio, 1985, Roma, pag 15 - 16.

fatti che incontra nella sua azione; con la propria riflessione sugli accadimenti, contribuisce poi ad aumentare la teorizzazione, in un circolo virtuoso di teoria della pratica e poi teoria per la pratica, che aiutano la crescita della comunità professionale.

Per concludere, illuminante ed esaustiva è la seguente affermazione di Popper, che sosteneva:

If the statements of science are not to be accepted dogmatically, we must be able to justify them

(Se le affermazioni della scienza non sono accettabili dogmaticamente, noi dobbiamo essere in grado di giustificarle)

Karl R. Popper in *The logic of scientific discovery*
(Vienna, 1934)

2. WELFARE E WELFARE AZIENDALE

Parlare di conciliazione di tempi di cura con i tempi di lavoro, di assistenza a disabili e responsabilità di ruoli aziendali, richiama inevitabilmente il concetto di *Welfare state*, genericamente tradotto come “Stato sociale”; al contrario di quando accadeva nei secoli scorsi, lo Stato interviene oggi in vari modi considerando l’educazione e l’assistenza alle fasce deboli non un fatto privato, ma una dimensione sociale da promuovere e tutelare. Come poi si riesca a declinare nel concreto questi principi, è cosa che spetta ai singoli Stati sovrani, attraverso normative nazionali, specifici enti assistenziali, o delegando a istituzioni più vicine ai cittadini. Da questo punto di vista nella stessa Europa ogni nazione va per conto proprio, al punto da far evidenziare notevoli differenze ad esempio tra gli stati a Nord, dove si trova un *Welfare* efficace e convincente, e altre nazioni, Italia compresa, dove la situazione è al di sotto delle aspettative, con la percezione che non si trovi corrispondenza tra le molte tasse pagate dai cittadini e i servizi ad essi resi.

La parola *welfare* è intesa oggi in vari modi, tutti orientati a descrivere un profilo fondamentale della nostra vita sociale, relativo cioè al prendersi cura dei bisogni delle persone, sia in relazione alla prevenzione del disagio, sia nei momenti di fragilità. Secondo Saraceno, “nella visione allargata, il *welfare state* definisce una società in cui lo Stato interviene nei meccanismi di riproduzione economica e di redistribuzione, per riallocare le opportunità di vita tra gli individui e le classi sociali. (...) Nella visione ristretta, il *welfare state* riguarda invece un insieme specifico di politiche sociali: le forme di sostegno al reddito, i servizi sociali, il servizio sanitario e le politiche della casa”³.

³ Saraceno C., *Il Welfare*, il Mulino, Bologna, 2013, p.15

A seconda dei punti di vista può essere una voce di spesa, un sistema di trasferimenti monetari, un sistema di ammortizzatori sociali, un sistema per ridurre le disuguaglianze, o una assicurazione per fronteggiare i rischi che possono capitare nel percorso della vita. In Italia lo stato di protezione sociale è da tempo messo sotto accusa in quanto strumenti pensati per tutelare e proteggere, da una parte oggi sono obsoleti e non adeguati all'attuale situazione, dall'altra sono degenerati in sterile assistenzialismo. A questo riguardo le trappole dell'assistenzialismo sono sempre dietro l'angolo laddove si consumano risorse senza aiutare realmente, si assiste senza emancipare, si riduce a consumo privato il bene comune, si ripara senza sanificare. Se non si parla di doveri insieme ai diritti, si svuota la misura, la si spoglia di dignità, attributo intrinseco e naturale di ogni individuo, bambino o adulto che sia, cittadino o straniero, libero o detenuto, ricco o povero, acculturato o meno.

Il vero *welfare* sottende invece concetti quali solidarietà sociale, diritti sociali, sostenibilità, sussidiarietà. Nato dal bisogno di coniugare carità e giustizia per non lasciare al caso e al caos il prendersi cura dei bisogni delle persone, ha nel tempo preso forma e struttura con l'obiettivo di dare dignità e valorizzare i beneficiari: si sono infatti sviluppate dall'800 forme organizzative e giuridiche volte a curare, riabilitare, accogliere, includere, emancipare. Questo cammino segna anche il passaggio storico dagli assolutismi alla democrazia, dalla condizione di suddito a quella di cittadino, dal subire alla partecipazione e rivendicazione di diritti legittimi.

Il nostro *welfare* è però diventato nel tempo fonte di occupazione, oggetto di scambio a livello politico al punto che oggi "nei Servizi Sociali la parte della spesa assistenziale trasformata in servizi alla persona e alle famiglie è solo del 10%. Può cioè ancora contare

sul 90% degli attuali trasferimenti monetari, [...] di spesa in gran parte improduttiva trasferita a costo e non a investimento”⁴.

Il nostro *welfare* è descritto come universalistico perché rivolto a tutti, e selettivo, perché dà priorità a chi versa in stato di bisogno. Le disuguaglianze maturate sono evidenti a livello territoriale sia in senso verticale tra Nord e Sud Italia, che orizzontale, cioè all’interno delle stesse Regioni. Inoltre, fa intravedere “conflitti incrementali tra generazioni visto che agli anziani vanno i 2/3 della spesa complessiva di Welfare.”³ Secondo l’ISTAT nel 2014 in Italia un minorenni su 10 era in condizioni di povertà assoluta contro meno di 1 su 20 tra gli anziani⁵. Non consola il fatto che le stesse domande se le pongano anche altri Paesi europei, anche se con una minore urgenza e con isole più felici rappresentate dai sistemi di *welfare* del Nord Europa, più equilibrati e organizzati.

È urgente quindi una riflessione a livello italiano e non solo, ripartendo dall’etica e dal senso di questi strumenti su cui una riflessione di Gandhi è particolarmente pertinente: “La vera fonte dei diritti è il dovere. Se adempiamo i nostri doveri, non dovremo andare lontano a cercare i nostri diritti. Se lasciamo i nostri doveri inadempiti, rincorriamo i diritti che ci sfuggono come fuochi fatui. Quanto più li inseguiamo, tanto più fuggono lontano ...”⁶.

⁴ Vecchiato T., Le sette piaghe del welfare, in “Studi Zancan, La lotta alla povertà, rapporto 2015, Il Mulino, pag. 105.

⁵ Ibidem, pag. 110.

⁶ Ibidem, pag 102.

Dato l'oggetto di studio (genitori che lavorano e minori con necessità di cure particolari), appare infine pertinente un accenno sul *welfare aziendale*, che consiste in un insieme di servizi ed iniziative promosse dal datore di lavoro direttamente al dipendente, con la finalità di migliorare la qualità della sua vita e il suo benessere, rispondendo in maniera puntuale ai bisogni e alle esigenze che possono emergere. Questo nasce dalla considerazione oggettiva che il lavoro occupa oggi un tempo considerevole delle nostre giornate e, dunque, della nostra vita; si sottovaluta infatti l'importanza del benessere psicofisico dei dipendenti di un'azienda. Tutto ciò non solo per motivi etici, ma anche nell'ottica di una buona produttività aziendale. A tal proposito, negli ultimi anni è aumentato da parte delle imprese l'interesse nei confronti della qualità del lavoro e della vita degli impiegati. Politiche di *welfare aziendale* stanno con sempre maggiore successo attirando l'attenzione di molti Stati europei, anche se lentamente e in maniera disomogenea.

Ma quali sono i *benefit* che molte aziende hanno già messo a disposizione dei loro dipendenti e quali i vantaggi per le stesse aziende? I servizi previsti possono variare di azienda in azienda e in base alle condizioni individuali dei dipendenti. Infatti, il primo passo per introdurre una buona politica di *welfare aziendale* efficace prevede l'analisi delle effettive necessità dei dipendenti. Solo in seguito vengono individuate le proposte ritenute più utili. Le soluzioni finora scelte dalle aziende sono varie, tradizionali o più innovative. È molto apprezzato ad esempio la possibilità di avere un asilo nido per i figli dei dipendenti; in altri casi sono previsti dei bonus economici per ogni bambino nato; un altro fattore giudicato positivamente è quello che prevede una maggior flessibilità dell'orario di lavoro e la concessione del part-time; si trovano

anche esempi di banche delle ore, che consiste nell'accantonamento su un conto individuale di un numero di ore prestate in più oltre l'orario normale, da usare in caso di necessità di improvvisi allontanamenti per esigenze familiari. È gettonato anche il telelavoro, compatibilmente con il tipo di impiego. Si può inoltre segnalare che negli Stati Uniti inizia a prendere piede il *counseling aziendale*, nella consapevolezza che dare la possibilità a un dipendente di incontrare un *counselor* con il quale affrontare malesseri e problematiche anche in ambito privato, possa abbassare la soglia dello stress personale con conseguenti benefici in termini di produttività.

Grazie a politiche di *welfare aziendale*, la vita lavorativa migliora in maniera significativa: si può infatti affermare che il miglioramento del benessere individuale del dipendente genera, a sua volta, effetti positivi su rendimento e produzione aziendale. Detto in altri termini il lavoratore, sollevato di alcune preoccupazioni, pensieri ed incombenze, sarà più sereno e motivato sul posto di lavoro.

I servizi di *welfare aziendale family-friendly* proseguono con incentivi economici per l'assunzione di *baby sitter*, vacanze studio per i figli dei dipendenti, pagamento di parte dei costi scolastici, stipula di accordi con strutture sanitarie private per la medicina specialistica, l'igiene dentale e la previdenza integrativa. Da notare che si tratta per lo più di iniziative prese da aziende del settore privato.

3. CENNI SU ASPETTI SANITARI E TERAPEUTICI RELATIVI ALLA MALATTIA, E RIPERCUSIONI PSICOLOGICHE

Lavorare in un Centro per la cura della Fibrosi Cistica significa lavorare con medici, infermieri, psicologi e altri operatori sociosanitari; con il massimo rispetto per le altrui professionalità, lavorare efficacemente in questa équipe multiprofessionale significa anche conoscere le basi della malattia, il linguaggio medico, alcune conseguenze sanitarie e psicologiche relative alla stessa. Per il lettore “profano” in materia, vengono qui di seguito esposte le principali caratteristiche generali della malattia, al fine di comprendere meglio le conseguenze sulla vita quotidiana e nelle relazioni sociali; si rimanda a medici, psicologi e fisioterapisti adeguati e più specifici approfondimenti.

La “Fibrosi cistica” è una malattia genetica cronica, sistemica, degenerativa, invalidante, a prognosi sfavorevole. È una malattia ereditaria che colpisce più organi del corpo umano, caratterizzata principalmente dalla compromissione della funzionalità respiratoria e digestiva, con relative gravi conseguenze.

Tra le popolazioni di origine caucasica, la fibrosi cistica è la più comune patologia rara geneticamente trasmessa. La malattia può essere contratta soltanto per trasmissione ereditaria. Responsabile è una mutazione del gene detto CFTR (*Cystic Fibrosis Transmembrane Regulator*), localizzato sul cromosoma 7. Attualmente sono note più di 1800 mutazioni a carico del suddetto gene CFTR.

Affermare che la fibrosi cistica è una malattia cronica, significa affermare che sintomi e segni perdurano nel tempo e che le terapie possono portare miglioramenti, ma non possono essere risolutive. La mutazione del gene CFTR determina la produzione di secrezioni

dense e vischiose in tutti gli organi in cui si producono secrezioni mucose.

La patologia è detta poi sistemica in quanto coinvolge più organi o tessuti, fino ad arrivare ad avere conseguenze che riguardano l'intero organismo. La disfunzione genetica è responsabile di uno spettro ampio, variabile e spesso confondente di manifestazioni cliniche e complicità. Il coinvolgimento dei diversi organi e distretti corporei è relativo all'apparato respiratorio, al pancreas, al fegato, all'apparato gastro-intestinale, genito-urinario e osteo-articolare.

Dal momento della diagnosi, la particolarità della malattia richiede di base un approccio terapeutico-riabilitativo multidisciplinare continuativo e personalizzato, attuato tutti i giorni, che può richiedere anche più ore al giorno; tali trattamenti sono da effettuarsi per tutto l'arco della vita del paziente.

Le persone con FC necessitano inoltre di particolari attenzioni agli spazi affollati, ad abitare in ambienti salubri, a non essere a contatto con gas o sostanze nocive (cosa che non farebbe bene a nessuno, ma a maggior ragione a questi soggetti con un organismo più fragile).

La FC è una malattia che comporta un impegno notevole per il paziente e la sua famiglia; influisce, con i suoi sintomi e le terapie necessarie a contrastarli, su numerose attività quotidiane della vita del malato. Al contrario di quanto avviene in altre malattie, nei casi di FC si ha un netto contrasto tra lo stato apparente del tutto simile ai coetanei (almeno nelle fasi non acute) e lo stato reale che comporta invece importanti limitazioni che, pur non visibili, aggravano la qualità della vita. La "situazione abituale" del paziente FC può sembrare di normalità: i bambini e i ragazzi frequentano la scuola, praticano attività sportive, gli adulti lavorano,

si sposano, viaggiano. Ma dietro a questo apparente benessere in cui ci si esprime nel quotidiano, vi è molto impegno, lavoro, tempo dedicato alla cura, attenzioni che solo chi partecipa direttamente o indirettamente a questo percorso di malattia, può capire e comprendere.

I capisaldi del trattamento della patologia sono la terapia farmacologica, la fisioterapia e la nutrizione.

La cura del sistema polmonare attraverso la fisioterapia rappresenta il principale strumento per contrastare la malattia. In particolare lo scopo è quello di liberare i polmoni dal muco in eccesso e controllare le infezioni respiratorie. La fisioterapia va attuata dai pazienti tutti i giorni, più volte al giorno, per tempi variabili e che può arrivare anche a 3-4 ore giornaliere per i soggetti che ne hanno un bisogno maggiore. L'importanza della costanza e dell'attenzione nell'effettuare queste terapie incide fortemente sullo stato clinico dei pazienti. È quindi fondamentale che gli individui affetti riescano a far coincidere le terapie con i loro impegni sociali, scolastici e lavorativi.

È importante poi seguire una dieta ricca di calorie fornite soprattutto dai grassi, zuccheri e proteine; se la malattia tocca il pancreas, è parte integrante del programma terapeutico l'assunzione di enzimi pancreatici che facilitano la trasformazione del cibo ingerito, al fine di contrastare il rischio di malnutrizione.

Sport e attività fisica rappresentano presupposti fondamentali per il benessere personale; l'attività fisica induce infatti una serie di modificazioni benefiche per l'organismo. Questo principio non è valido solo per le persone sane, ma anche per chi è affetto da patologie croniche di diverso genere e gravità, compresa la Fibrosi Cistica. Le persone affette da questa patologia fino agli anni '70 venivano scoraggiate dal fare attività fisica poiché si riteneva che

ciò potesse peggiorare la loro condizione di salute. Negli ultimi anni invece, si è constatato che l'esercizio fisico produce importanti miglioramenti anche in questi soggetti e viene considerato oggi una importante parte del programma terapeutico.

Tutto ciò va portato avanti, in maniera articolata e ininterrotta per tutta la vita, proporzionalmente all'età e alle condizioni di salute. Il piano terapeutico deve essere svolto anche nella fase di stabilità clinica e incrementato in caso di riacutizzazione.

Il trapianto di polmoni (a cui a volte si aggiunge quello di fegato e/o reni) è una possibilità utile a guadagnare spazio di vita, ma non a risolvere il problema della fibrosi cistica, insito nel DNA di ogni cellula.

Il sistema di cura alla Fibrosi Cistica non può orientarsi solo a favorire una crescita fisica adeguata, ma deve anche preoccuparsi di una maturazione psicosociale e di un buon funzionamento familiare. Per avere maggior chiarezza su come può vivere dal punto di vista psicologico una persona affetta da FC, si presenta di seguito un breve excursus sulle tappe evolutive e sulle problematiche specifiche di ogni età.

Già nella primissima infanzia i genitori sono chiamati a sottoporre il piccolo a cure quotidiane, trasformando in modo simbolico il normale rapporto tra genitore - figlio in un rapporto tra assistente - assistito. Se la coppia di genitori è unita ed equilibrata, la stessa diventa una risorsa importante; talvolta però insorgono o si slatentizzano problemi di coppia proprio a causa delle difficoltà legate all'affrontare la malattia del figlio. Da non trascurare i vissuti di colpa per il fatto che il figlio dato alla luce sia affetto da una malattia ereditaria, trasmessa quindi dai genitori. Ci possono essere poi sentimenti di ansia e di depressione a carico dei genitori stessi con possibili conseguenze di iperprotezione, cosa che rende

più difficile la maturazione psicologica del bambino, la socializzazione e lo sviluppo di competenze verso l'autonomia.

Per eseguire i trattamenti previsti può anche essere sottratto del tempo al gioco del bambino che deve sottoporsi costantemente a esami, controlli e terapie; qui dovranno essere bravi i genitori a non far pesare questo, trasformando anche la terapia in momento di cura, dialogo e gioco; per questo è molto importante il supporto e l'istruzione del medico pediatra e dello psicologo del Centro.

In età scolare l'individuo volge le sue energie verso la scuola e gli amici ed è meno centrato su se stesso. Inizia a fare pensieri astratti e anche attraverso il suo ingresso nella scuola, diventa più vigoroso e autonomo. Questo è il momento dei primi legami e delle forti amicizie, di incontri alle attività ludico - ricreative pomeridiane nelle quali si scopre il piacere di stare insieme. Se proprio in questi momenti "magici" il bambino si dovesse assentare per le terapie o ricoveri, fino a perdere lunghi periodi di scuola, possiamo immaginare lo stato d'animo in cui si troverà rispetto ai propri coetanei.

Nella preadolescenza, età veramente delicata per le profonde insicurezze dovute ai cambiamenti repentini del corpo e agli squilibri ormonali, gli amici hanno un ruolo determinante per il ragazzo. Questa è l'età in cui i ragazzi iniziano progressivamente a staccarsi dalle figure genitoriali e cercano in tutti i modi di manifestare il loro bisogno di autonomia. Vorrebbero sentirsi riconosciuti nella propria capacità di essere autonomi, ma hanno maggiori difficoltà ad allontanarsi da casa da soli (es. gite scolastiche), sempre in precario equilibrio tra la malattia (di solito non dichiarata), la relativa necessità di cure quotidiane, e il desiderio di liberà. Questo influisce molto sull'immagine di sé, con il rischio di sentirsi diversi dagli altri.

L'età più complessa rimane sempre l'adolescenza. Non è sicuramente semplice essere un adolescente con la fibrosi cistica. Questo periodo è conosciuto da tutti come il momento della ribellione: è l'età in cui l'individuo oppone la propria personalità a quella degli adulti più vicini, il carattere si va formando in una propria identità, tutto viene messo in discussione e gli adulti sembrano essere coloro che limitano la libertà e mettono regole. Alle domande tipiche dell'adolescente che si chiede "chi sono io", "qual è lo scopo della mia esistenza", "cosa farò da grande", e via dicendo, se ne affiancano altre, toccanti e delicate, come: "perché sono malato?"; "perché sono malato io e mio fratello no se si tratta di malattia genetica?"; "perché non posso condurre una vita come gli altri?"; "posso avere rapporti con la mia ragazza o il mio ragazzo?"; "questa malattia è contagiosa?"; "devo passare proprio tutto questo tempo a far terapie?"; "troveranno mai una cura a questa malattia?"; "quanto durerà la mia vita?"; e molte altre.

L'adolescente si dimostra spesso non più così collaborante alle terapie come in precedenza, fa molte domande e talvolta non riesce a dare un senso a tutto quello che gli viene proposto di fare dal punto di vista sanitario per migliorare la sua qualità di vita. Il carico terapeutico inizia ad essere significativo perché il ragazzo deve far fronte a trattamenti farmacologici importanti, fisioterapie respiratorie, regimi nutrizionali controllati, per un impegno terapeutico in più momenti nell'arco del giorno. Tutto ciò può portare il ragazzo o la ragazza a situazioni di limitazioni e sentimenti di rabbia e impotenza. Il corpo più minuto o gracile che molti hanno, porta gli adolescenti affetti da FC all'insorgere di vissuti di inferiorità che aggravano la tendenza all'isolamento, al timore del confronto coi coetanei, alla depressione. "Si tenga conto che i genitori dei fibrocistici tendono (per ovvie motivazioni di iperprote-

zione), a considerare i propri figli come bambini, anche se questi hanno 12, 13, magari 16 o 17 anni”⁷.

È evidente che per questi ragazzi compiere i loro regolari passaggi maturativi e il passaggio nell’ambiente degli adulti, può risultare maggiormente complesso e problematico rispetto ai coetanei.

Nell’età adulta, infine, l’uomo e la donna si confrontano con i propri progetti di vita e con la realizzazione di questi, in primis il lavoro e la costruzione di una propria famiglia.

L’adulto a cui è stata diagnosticata la malattia da bambino, ha imparato a convivere con questa e si misura con la stanchezza di una vita passata fuori e dentro dal reparto; quello invece a cui è stata diagnosticata la malattia in età adolescenziale o adulta, ha avuto meno tempo per adattarsi alla malattia; insorgono così in lui sentimenti di rabbia, paura, rimpianti, l’angoscia della morte. Tuttavia il miglioramento della qualità di vita grazie alle cure degli ultimi anni, e un sistema di tutele sociali di *Welfare state*, consente loro oggi di raggiungere un buon inserimento nella vita di relazione ed un soddisfacente impegno sociale inerente l’attività di studio e di lavoro.

L’estensione dell’aspettativa di vita (fino a vent’anni fa era ritenuta tipicamente breve) ha sollevato problematiche nuove legate alle intrinseche caratteristiche delle età considerate. Oggi la FC è una malattia del bambino, ma anche dell’adolescente e dell’adulto, con l’emergere a poco a poco di aspetti che un tempo erano impensabili o comunque ignorati. È evidente dunque che col prolungarsi della sopravvivenza emergano problematiche diverse che esulano dalla attività tipicamente medico-pediatriche per sconfinare

⁷ EMP EDIMES-PAVIA, La fibrosi cistica dell’adulto. Storia naturale e momenti di intervento terapeutico, a cura di Ernesto Pozzi, 1998, p. 61

nel campo della sessualità, in quello psicologico, del sociale e nel mondo del lavoro.

La malattia pone richieste fisiche e psicologiche enormi; i pazienti, per poter avere un senso di realizzazione personale soddisfacente e per sviluppare una buona stima di sé, devono elaborare strategie utili quali:

- riuscire a sviluppare modalità adattive che consentano di sentire un buon controllo sulla malattia, mantenendo il più possibile i sintomi e le limitazioni funzionali;
- riuscire ad adattarsi all'incertezza sfruttando a pieno le proprie risorse nei periodi di benessere, ma anche riuscendo a ritirarsi nelle fasi di ricaduta per poi essere pronti di nuovo a recuperare una volta superata la crisi; tutto ciò nel succedersi ciclico tipico della malattia;
- rivelare prima o poi la propria condizione fisica alle persone a loro vicine quali amici di riferimento, colleghi e partner.

Di fronte a questi aspetti, i pazienti possono collocarsi in varie posizioni all'interno di due polarità principali:

- una reazione di “evitamento o di negazione” della malattia, dove il paziente mostra scarso interesse verso la patologia, scarsa aderenza anche al piano di trattamento quotidiano con le conseguenze che si possono immaginare. L'attenzione in questo caso sembra essere rivolta sempre il più possibile lontano dalla malattia;
- una modalità di “accettazione e vigilanza continua”, tipica del paziente che sembra essere costantemente “all'erta”, ovvero che focalizza la sua attenzione sulla malattia e sugli aspetti psicosomatici di questa, ne annota ogni piccola variazione, si mostra preoccupato per il futuro, ne parla e vuole sapere ogni possibile progresso per quanto riguarda la cura e le terapie.

Il rapporto con i vari professionisti dei Centri Fibrosi Cistica sarà allora centrale per trovare un proprio equilibrio di salute fisica e benessere socio-relazionale possibile, compatibilmente con la propria situazione di malattia e contesto di vita.

4. CENNI SULLA NORMATIVA ITALIANA RELATIVA A FIBROSI CISTICA, INVALIDITÀ CIVILE, LEGGE 104/92 E LEGGE 68/1999.

Si presenta di seguito una rapida carrellata della normativa di riferimento nella trattazione dell'argomento oggetto del presente lavoro.

4.1 Legge 23 dicembre 1993, n. 548

La norma cardine per la fibrosi cistica è la Legge 23 dicembre 1993, n. 548 “Disposizioni per la prevenzione e la cura della fibrosi cistica” e la relativa norma attuativa ovvero la “Circolare attuativa del 15 aprile 1994”. I principi ispiratori a cui fanno riferimento tali norme sono la copertura di un particolare bisogno di salute relativo alla fibrosi cistica quale malattia di considerevole rilevanza sociale per la sua incidenza, la sua gravità, per la complessità di manifestazioni cliniche e bisogni di cure, per gli elevati costi assistenziali ed i complessivi bisogni organizzativi, e per la necessità di investimenti di ricerca scientifica qualificata. I primi articoli della Legge sono molto chiari al punto che non necessitano di commenti particolari, e vale la pena riprenderli:

Articolo 1. Prevenzione della fibrosi cistica

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano predispongono, nell'ambito dei rispettivi piani sanitari, progetti-obiettivo, azioni programmate ed altre iniziative diretti a fronteggiare la fibrosi cistica, da considerarsi malattia di alto interesse sociale.
2. Gli interventi regionali di cui al comma 1 sono rivolti:

- a) alla prevenzione primaria ed alla diagnosi precoce e prenatale della fibrosi cistica;
- b) alla cura e alla riabilitazione dei malati di fibrosi cistica, provvedono anche alla fornitura a domicilio delle apparecchiature, degli ausili e dei presidi sanitari necessari per il trattamento complessivo;
- c) ad agevolare l'inserimento sociale, scolastico, lavorativo e sportivo dei malati di fibrosi cistica;
- d) a favorire l'educazione e l'informazione sanitaria del cittadino malato, dei suoi familiari, nonché della popolazione, con riferimento alla cura ed alla prevenzione della fibrosi cistica;
- e) a provvedere alla preparazione ed all'aggiornamento professionale del personale sociosanitario addetto;
- f) a promuovere programmi di ricerca atti a migliorare le conoscenze cliniche e di base della malattia per aggiornare la possibilità di prevenzione, nonché la diagnosi precoce, la cura e la riabilitazione.

Articolo 3. Obblighi delle regioni

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano tramite le unità sanitarie locali provvedono a fornire gratuitamente il materiale medico, tecnico e farmaceutico necessario per l'aerosolterapia anche ultrasonica, l'ossigenoterapia, l'antibioticoterapia, la fisiochinesiterapia e la riabilitazione, la terapia nutrizionale enterale e parenterale e quanto altro ritenuto essenziale per la cura e la riabilitazione a domicilio dei malati di fibrosi cistica. I farmaci, i supplementi nutrizionali, i presidi sanitari e le apparecchiature di terapia e riabilitazione sono forniti ai pazienti direttamente dalle unità sanitarie locali di residenza su prescrizione di un centro di cui al comma 2.

2. Le Regioni istituiscono, a livello ospedaliero o universitario, un centro regionale specializzato di riferimento con funzioni di prevenzione, di diagnosi, di cura e di riabilitazione dei malati, di orientamento e coordinamento delle attività sanitarie, sociali, formative ed informative e, dove ne esistano le condizioni adeguate, di ricerca sulla fibrosi cistica, per le finalità di cui all'articolo 1.

Articolo 5 - Assistenza ospedaliera e domiciliare

1. I centri di cui al comma 2 dell'articolo 3 provvedono alla cura e alla riabilitazione dei malati di fibrosi cistica sia in regime ospedaliero, sia in regime ambulatoriale e di day-hospital, sia a domicilio.
2. Le cure a domicilio sono assicurate in regime di ospedalizzazione domiciliare continuativa, su richiesta del paziente o del suo tutore, con la collaborazione del medico di libera scelta e con il sostegno di personale medico, infermieristico e riabilitativo, nonché di personale operante nel campo dell'assistenza sociale, adeguatamente preparato dai centri di cui al comma 2 dell'articolo 3.

4.2 Invalidità Civile

La legge italiana (a partire dalla n. 118 del 1971) definisce invalido civile il cittadino che per menomazioni congenite o acquisite, fisiche o psichiche, abbia subito una riduzione permanente della capacità lavorativa di almeno un terzo.

Il dovere di solidarietà sancito dalla Costituzione obbliga lo Stato ad assicurare ad ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere, il diritto al mantenimento e all'assi-

stenza sociale (art. 38). A questo dovere si richiamano tutte le leggi che prevedono i diritti degli invalidi e che costituiscono diritti di cittadinanza.

Oltre i 16 anni (quindi da quando potenzialmente una persona può per legge lavorare), l'invalidità civile si esprime in percentuale, ed è determinata in base ad apposite tabelle approvate con Decreto del Ministero della Salute del 5 febbraio 1992.

La percentuale è un indice che esprime l'invalidità del soggetto; il 33% corrisponde al grado minimo di riduzione permanente della capacità lavorativa, con diritto solo alla fornitura gratuita di protesi e ausili in rapporto alle singole menomazioni, fino ad una certificazione di invalidità del 100%. Nel caso di una percentuale pari o superiore al 46% l'individuo a cui è stato accertato lo stato di invalido può richiedere l'iscrizione nelle liste speciali dell'ufficio di collocamento al lavoro (Legge 68/1999), ai fini dell'assunzione obbligatoria presso enti pubblici o privati. L'invalido invece che abbia ottenuto una percentuale corrispondente almeno al 67% avrà diritto anche all'esenzione dal ticket per alcune prestazioni sanitarie e ad altre agevolazioni fiscali. L'invalidità pari o superiore al 74% dà diritto ad un assegno mensile di assistenza in presenza di determinati requisiti di reddito; in presenza del 100% si ha diritto alla pensione di inabilità (a condizione di altri requisiti economici del diretto interessato) e ad altri benefici, disciplinati sempre più spesso dalle singole Regioni, ASL o Comuni.

Per gli invalidi totali può essere riconosciuto l'assegno di accompagnamento destinato a chi è totalmente non autosufficiente, non deambulante o in ogni caso sia impossibilitato a compiere gli atti quotidiani della vita in maniera autonoma. L'indennità di accompagnamento viene riconosciuta indipendentemente dal reddito personale e dall'età dell'interessato.

Per i minori di anni diciotto il riconoscimento dell'invalidità civile si basa sulla persistente difficoltà a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età. Ai soggetti minori può essere concessa infatti l'indennità di frequenza o l'indennità di accompagnamento (non entrambe) in base al grado di difficoltà del paziente minorenni. I requisiti per il rilascio dell'indennità di frequenza sono l'età inferiore ai 18 anni, la frequenza continua o periodica di centri ambulatoriali, di scuole pubbliche o private di ogni ordine e grado a partire dagli asili nido, e il riconoscimento di "minore con difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della minore età" o "minore con perdita uditiva superiore a 60 decibel nell'orecchio migliore". La prestazione è valida per il solo periodo di frequenza delle suddette strutture e solo nel caso di reddito non superiore a quanto stabilito per legge.

Tutte queste misure economiche aumentano annualmente sulla base degli aggiornamenti ISTAT.

Le tabelle ministeriali indicative delle percentuali di invalidità per le minorazioni e le malattie invalidanti (Decreto Ministeriale del 5 febbraio 1992) stabilivano chiaramente che la FC era una malattia tale da prevedere un riconoscimento di invalidità in quota fissa (ovvero quando l'infermità corrisponde, per natura e grado, esattamente alla voce tabellare) corrispondente all'80% se la diagnosi era di "Bronchiectasia congenita associata a mucoviscidosi", codice 6404, o del 100% in presenza di "Fibrosi cistica del pancreas con pneumopatia cronica", codice 6430. Da aprile del 2015 sono operative delle linee guida elaborate da INPS e LIFC, con il contributo clinico della SIFC, che attribuiscono in sostanza sempre il 100% al maggiorenne, l'indennità di accompagnamento al minore, a tutti la L.104 con connotazione di gravità, e la non revisione a visita data la natura cronica della malattia.

Per il lavoratore che ha versato contributi e si trova in una situazione sanitaria che non gli consente più di lavorare come prima, c'è la possibilità di chiedere il riconoscimento dell'Assegno Ordinario di Invalidità INPS; questo per i lavoratori la cui capacità lavorativa è ridotta a meno di un terzo a causa di una patologia invalidante. Spetta ai lavoratori dipendenti e autonomi iscritti all'Inps, a condizione che abbiano maturato cinque anni di contribuzione e assicurazione, di cui tre anni nel quinquennio precedente la data di presentazione della domanda. Una volta riconosciuta l'infermità invalidante, l'assegno ordinario viene riconosciuto per tre anni. Su domanda dell'interessato e accertamento della permanenza dello stato invalidante, l'assegno può essere confermato per altri due periodi di tre anni. Dopo il terzo riconoscimento consecutivo, l'assegno ottiene una conferma definitiva. Se invece il lavoratore è affetto da una infermità o da una patologia che sia causa della permanente e completa impossibilità a svolgere qualsiasi lavoro, si può ottenere la Pensione di Inabilità Lavorativa INPS, che è proporzionale ai contributi versati. Per richiedere la pensione di inabilità lavorativa è necessario contare su un'anzianità contributiva pari ad almeno 5 anni, dei quali almeno tre anni siano stati versati negli ultimi cinque.

4.3 Legge 68/1999

La legge 68/1999 ha come finalità la promozione dell'inserimento e dell'integrazione lavorativa delle persone disabili nel mondo del lavoro attraverso servizi di sostegno e di collocamento mirato. Essa si applica:

- a. alle persone in età lavorativa affette da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali e ai portatori di *handicap* intellettuale, che

comportino una riduzione della capacità lavorativa superiore al 45%, accertata dalle competenti commissioni per il riconoscimento dell'invalidità civile;

- b. alle persone invalide del lavoro con un grado di invalidità superiore al 33%, accertata dall'Istituto Nazionale per l'Assicurazione contro gli Infortuni sul Lavoro e le malattie professionali (INAIL) in base alle disposizioni vigenti;
- c. alle persone non vedenti o sorde;
- d. alle persone invalide di guerra, invalide civili di guerra e invalide per servizio.

Si intendono per soggetti in età lavorativa, gli uomini di età compresa tra i 15 e i 65 anni e le donne di età compresa tra i 15 e i 60 anni (età minima innalzata a 16 dal 2007).

I datori di lavoro, sia pubblici che privati, sono tenuti ad assumere persone con disabilità in proporzione al numero totale dei lavoratori che hanno alle loro dipendenze; precisamente, occorre assumere un lavoratore con disabilità se si hanno da 15 a 35 dipendenti; due lavoratori con disabilità se si hanno da 36 a 50 dipendenti; il 7% dei lavoratori occupati se sono più di 50.

4.4 Legge 5 febbraio 1992 n.104 e seguenti modificazioni

Tale legge pone l'accento sulla prevenzione e lotta all'emarginazione, garantendo il pieno rispetto della persona disabile; è tesa a prevenire e rimuovere le situazioni invalidanti e presuppone interventi che evitino processi di esclusione dai contesti familiari e sociali. All'articolo 3 comma 1 della presente Legge 104 viene definito lo "stato di handicap": "È persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata

o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione”. L’handicap, a differenza dell’invalidità civile, esprime il complesso rapporto tra la menomazione dell’individuo e la società in cui vive.

Vi è poi la possibilità del riconoscimento della “condizione di gravità” qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l’autonomia personale, correlata all’età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione”. (art. 3 comma 3).

La condizione di “handicap” e di “handicap con gravità” dà origine a tutta una complessa serie di benefici, permessi e opportunità per il paziente e per i familiari, che dal 1992 è stata modificata più volte, fino al più recente decreto legislativo n. 119 del 18 luglio 2011 (“Riordino della normativa in materia di congedi, aspettative e permessi”) e all’art. 23 della legge 4 novembre 2010, n. 183 (anche detto Collegato Lavoro), recante delega al Governo per il riordino della normativa in materia di congedi, aspettative e permessi”, entrato in vigore l’11 agosto 2011). Successivamente vi sono stati vari messaggi e circolari da parte dell’INPS e del Dipartimento della Funzione Pubblica che hanno precisato l’interpretazione pratica della complessa normativa.

Ai fini della nostra analisi, vanno accennati brevemente i principali diritti riguardanti i permessi per figli e familiari di disabili, e per il lavoratore disabile stesso.

- La lavoratrice madre o, in alternativa, il lavoratore padre, anche adottivi, di minore con handicap in situazione di gravità accertata ai sensi dell’articolo 3, comma 3, hanno diritto al prolun-

gamento fino a tre anni del periodo di astensione facoltativa dal lavoro, a condizione che il bambino non sia ricoverato a tempo pieno presso istituti specializzati. In alternativa al prolungamento fino a tre anni del periodo di astensione facoltativa, i soggetti di cui sopra possono usufruire di tre giorni al mese di permessi retribuiti o due ore di permesso giornaliero retribuito fino al compimento del terzo anno di vita del bambino. In relazione al prolungamento del congedo parentale, l'art. 3 del decreto legislativo n. 119/2011 ridefinisce le modalità di fruizione del prolungamento del congedo parentale. Viene stabilita la possibilità, fruibile alternativamente da parte di ciascun genitore del disabile in situazione di gravità, di beneficiare del prolungamento del congedo parentale per un periodo massimo, comprensivo dei periodi di normale congedo parentale, di tre anni da godere entro il compimento dell'ottavo anno di vita dello stesso (con diritto, per tutto il periodo, alla indennità economica pari al 30% della retribuzione); nel 2016 è stato esteso fino ai 12 anni.

- A condizione che la persona handicappata non sia ricoverata a tempo pieno, il lavoratore dipendente, pubblico o privato, che assiste una persona con handicap in situazione di gravità (coniuge, parente o affine entro il secondo grado, ovvero entro il terzo grado qualora i genitori o il coniuge della persona con handicap in situazione di gravità abbiano compiuto i sessantacinque anni di età oppure siano anche essi affetti da patologie invalidanti o siano deceduti o mancanti), ha diritto a fruire di tre giorni di permesso mensile retribuito coperto da contribuzione figurativa, anche in maniera continuativa. I tre giorni di permesso retribuito possono essere concessi allo stesso soggetto portatore di "handicap grave" che abbia un rapporto di lavoro

e che necessiti di permessi per se stesso. In alternativa, può richiedere un permesso pari a due ore giornaliere.

- Esiste poi il “congedo retribuito biennale”, ovvero “congedo straordinario” definito inizialmente dalla Legge 388/2000 che ha integrato le disposizioni previste dalla Legge 53/2000, introducendo l’opportunità per genitori (ed altri parenti ed affini) di persone con handicap grave, di usufruire di due anni di congedo dal lavoro, comunque retribuito.

La normativa italiana in questo settore è molto articolata, frammentata e complessa. Si disperde in differenti contratti (pubblico/privato, tempo determinato o indeterminato, tipici e atipici), circolari INPS piuttosto che di singoli Ministeri cui afferiscono alcune categorie di lavoratori; si aggiungono poi “pareri” dell’INPS e singole sentenze che non cambiano le leggi ma creano precedenti in giurisprudenza. Nella pratica di tutti i giorni, per approfondire e comprendere meglio diritti e opportunità, è possibile fare riferimento direttamente all’INPS, ai patronati o ad alcune associazioni (come ad esempio l’ANMIC, Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi Civili).

5. LA TUTELA DELLA MATERNITÀ E DELLA PATERNITÀ

Si premette che ci si riferisce qui di seguito alla normativa in essere nel corso dello studio, quindi fino al 2012. Precisazione doverosa visto che nel tempo le leggi in questa materia hanno subito modifiche, da ultimo il pacchetto di norme introdotto dalla riforma del mercato del lavoro del Governo Renzi del 2014, denominato “Jobs Act”.

Viene di seguito presentato un breve excursus di quella che è l’attuale disciplina rispetto alla tutela della maternità e della paternità con particolare riferimento alle diverse forme contrattuali. Ciò al fine di consentire la comprensione di alcune scelte fatte nella seconda parte del presente lavoro relative all’analisi di variabili congiunte.

La disciplina della maternità ha trovato fondamento nella duplice esigenza di tutelare la salute della donna lavoratrice e di consentirle il proseguimento del rapporto di lavoro nel periodo della gravidanza e nei primi mesi successivi alla nascita del figlio.

Il riferimento è il D. Lgs. 26 marzo 2001, n. 151, Testo Unico delle disposizioni legislative in materia di tutela e sostegno della maternità e della paternità, a norma dell’articolo 15 della Legge 8 marzo 2000, n. 53 (con le modifiche apportate dal D. Lgs 15 giugno 2015, n. 80) che ingloba e coordina l’intera disciplina previgente; tale normativa fa emergere con evidenza la necessità di superare il tradizionale focus sulla legislazione di tutela del lavoro subordinato per passare a collegare aspetti relativi al lavoro con quelli socioassistenziali, dato il graduale spostamento del baricentro dalla tutela della maternità della lavoratrice verso le po-

litiche della famiglia, ponendo il focus dell'attenzione alle interconnessioni tra politiche del lavoro e dell'occupazione, politiche di welfare e politiche della famiglia.

La disposizione di apertura (art. 1) definisce sinteticamente l'ambito oggettivo del testo unico "che disciplina i congedi, i riposi, i permessi e la tutela delle lavoratrici e dei lavoratori connessi alla maternità e paternità di figli naturali, adottivi e in affidamento, nonché il sostegno economico alla maternità e alla paternità", con una formulazione che ribadisce il coinvolgimento di entrambi i genitori, rafforzando di conseguenza il ruolo del padre.

Il carattere innovativo del testo unico è dato dal fatto che prende in considerazione le tutele a livello economico e normativo della vasta gamma di tipologie di lavoro presenti nel nostro sistema giuridico. Può essere considerato un'applicazione del superamento del radicamento del diritto del lavoro nel solo ambito del lavoro subordinato. Nei confronti delle lavoratrici autonome, delle libere professioniste e delle collaboratrici coordinate e continuative, la tutela viene attuata per estensione o si limita quasi esclusivamente all'erogazione di indennità economiche. Il sostegno economico è previsto inoltre, in via ancor più residuale, in favore delle non lavoratrici o delle lavoratrici atipiche e discontinue.

5.1 Il congedo di maternità

Nel terzo Capo del testo unico confluisce la disciplina di quelle che fino al 2001 venivano denominate "astensioni obbligatorie dal lavoro per gravidanza e puerperio"; fornisce il quadro completo dei congedi di maternità in connessione alla nascita di un figlio, alle adozioni e agli affidamenti, specificando il relativo

trattamento economico, normativo e previdenziale, nonché l'apparato sanzionatorio.

L'articolo 16 recita che è vietato adibire al lavoro le donne: a) durante i due mesi precedenti la data presunta del parto, salvo quanto previsto all'articolo 20; b) ove il parto avvenga oltre tale data, per il periodo intercorrente tra la data presunta e la data effettiva del parto; c) durante i tre mesi dopo il parto, salvo quanto previsto all'articolo 20; d) durante gli ulteriori giorni non goduti prima del parto, qualora il parto avvenga in data anticipata rispetto a quella presunta. Tali giorni sono aggiunti al periodo di congedo di maternità dopo il parto.

L'articolo 17 tratta l'estensione del divieto a partire dal punto 1: "Il divieto è anticipato a tre mesi dalla data presunta del parto quando le lavoratrici sono occupate in lavori che, in relazione all'avanzato stato di gravidanza, siano da ritenersi gravosi o pregiudizievoli".

Per quanto riguarda il trattamento economico e normativo del congedo di maternità (articolo 22), spetta un'indennità pari all'80% della retribuzione, anticipata dal datore di lavoro con successivo conguaglio da parte dell'Inps. Nel lavoro presso le pubbliche amministrazioni, l'indennità è erogata direttamente da queste; il diritto all'indennità è svincolato dall'esistenza di particolari requisiti contributivi o assicurativi. È pertanto ancora valida l'affermazione secondo la quale la garanzia indennitaria acquisisce automatica effettività al solo sorgere del rapporto di lavoro.

L'articolo 26 tratta di adozione, sostenendo che il congedo di maternità può essere richiesto, per un periodo massimo di cinque mesi, dalla lavoratrice che abbia adottato un minore, dettagliando poi alcune differenze tra adozione nazionale e internazionale; nel caso di affidamento, il congedo può essere fruito

entro i primi cinque mesi dall'affidamento, per un periodo massimo di tre mesi.

5.2 Il congedo di paternità

Il quarto Capo nomina il diritto al congedo da parte del padre nel periodo dei tre mesi successivi alla nascita del figlio, in sostituzione della madre; non si tratta di un diritto autonomo, ma derivato, fruibile al verificarsi di determinate condizioni riferite alla madre, alle sue scelte lavorative e/o alle sue condizioni di salute. L'astensione obbligatoria dal lavoro era rimasta attribuita alle sole lavoratrici fino alla sentenza n. 1 del 1987 della Corte Costituzionale, che riconosceva la titolarità al padre lavoratore subordinato in caso di morte o grave infermità della madre, anche non lavoratrice. La legge n. 53 del 2000 ha provveduto a sanare la lacuna introducendo la possibilità per il padre di chiedere il congedo non solo in caso di morte o di grave infermità della madre, ma altresì in caso di abbandono o di affidamento esclusivo del figlio al padre. Al primo comma dell'articolo 28 è riconosciuto al padre lavoratore il diritto di astenersi dal lavoro per tutta la durata del congedo spettante alla madre o per la parte residua da questa non fruita, al fine di salvaguardare le esigenze di cura del figlio. Se per il padre rimangono, come abbiamo visto, limiti di accesso al congedo di paternità, il trattamento che ne risulta è ormai completamente parificato al congedo di maternità sotto il profilo economico, normativo e previdenziale.

5.3 Il congedo parentale della lavoratrice e del lavoratore subordinati

Il quinto Capo è quello che presenta la connessione più diretta e completa con la disciplina della legge n. 53 del 2000, in sostanziale accoglimento della direttiva europea sui congedi parentali che attribuisce ad entrambi i genitori un diritto individuale, normalmente non trasferibile, all'assenza dal lavoro. Nato come astensione per la madre, il congedo parentale era già stato esteso al padre lavoratore subordinato dalla legge n. 903 del 1977, ma al verificarsi della condizione per la quale la madre doveva essere una lavoratrice subordinata che rinunciava, in tutto o in parte, a goderne⁸. Proprio a questo proposito è intervenuta la modificazione più significativa, ovvero il diritto al congedo è riconosciuto autonomamente a ciascuno dei due genitori, a prescindere dalla condizione lavorativa dell'altro.

Nel testo unico, il diritto al congedo parentale viene esplicitamente e direttamente riferito a ciascun bambino, con la conseguente moltiplicazione in caso di gemelli. Il congedo parentale può essere fruito non più solo entro il primo anno di vita del figlio, ma fino ai dodici anni di età, secondo l'indicazione contenuta dalla direttiva europea. Complessivamente i due genitori, se entrambi lavoratori subordinati, hanno diritto ad una assenza di undici mesi, distinta all'interno tra un massimo di sei mesi per la madre e un massimo di sette mesi per il padre, che salgono a dieci in caso di fruizione da parte di un solo lavoratore in quanto unico genitore.

⁸ Fontana A., Il lento e faticoso sviluppo della disciplina, Periodico Il diritto del lavoro, 1999, pag. 144.

È inoltre superato il divieto di usufruire contemporaneamente del congedo per i due genitori lavoratori dipendenti, consentendo non solo l'alternanza nella cura, ma anche la compresenza nel nucleo familiare. Il diritto è riconosciuto infine al genitore non solo a prescindere dal rapporto coniugale, ma dalla stessa convivenza. Nel congedo parentale questa irrilevanza diventa indifferenza rispetto alla situazione estrema consistente nell'abitare in luoghi lontani e all'aver compiuto un unico atto: il riconoscimento del figlio.

L'articolo 33 si occupa poi del prolungamento del congedo, laddove dice che la lavoratrice madre o, in alternativa, il lavoratore padre di minore con handicap in situazione di gravità accertata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, hanno diritto al prolungamento fino a tre anni del congedo parentale a condizione che il bambino non sia ricoverato a tempo pieno presso istituti specializzati.

Per i periodi di congedo parentale (articolo 34), alle lavoratrici e ai lavoratori è dovuta una indennità del 30% fino agli 8 anni inizialmente, ora prolungato a 12.

L'articolo 36 dice poi che il congedo parentale spetta anche in caso di adozione nazionale, internazionale e affidamento, fruibile entro i 12 anni dall'ingresso del minore in famiglia indipendentemente dall'età.

5.4 Riposi e permessi per i figli con handicap grave

Articolo 42:

1. Fino al compimento del terzo anno di vita del bambino con handicap in situazione di gravità e in alternativa al prolunga-

mento del periodo di congedo parentale, si applica l'articolo 33, comma 2, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, relativo alle due ore di riposo giornaliero retribuito.

2. Successivamente al compimento del terzo anno di vita del bambino con handicap in situazione di gravità, la lavoratrice madre (o in alternativa il lavoratore padre) hanno diritto ai permessi di cui all'articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104. Detti permessi sono fruibili anche in maniera continuativa nell'ambito del mese.
3. Successivamente al raggiungimento della maggiore età del figlio con handicap in situazione di gravità, la lavoratrice madre (o in alternativa il lavoratore padre) hanno diritto ai permessi di cui all'articolo 33, comma 3, della Legge 5 febbraio 1992, n. 104. Ai sensi dell'articolo 20 della legge 8 marzo 2000, n. 53, detti permessi, fruibili anche in maniera continuativa nell'ambito del mese, spettano a condizione che sussista convivenza con il figlio o, in assenza di convivenza, che l'assistenza al figlio sia continuativa ed esclusiva.
4. I riposi e i permessi, ai sensi dell'articolo 33, comma 4 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, possono essere cumulati con il congedo parentale ordinario e con il congedo per la malattia del figlio.

5.5 Il congedo per malattia del figlio

Il settimo Capo riguarda quella parte di disciplina che in precedenza veniva assorbita nella nozione di astensione facoltativa dal lavoro. Di questo congedo è titolare ciascun genitore, a prescindere dalla condizione lavorativa dell'altro anche se non vi è

la possibilità di assenza contemporanea dal lavoro. Nel testo unico, in particolare nell'articolo 47, il primo comma si occupa della malattia del figlio fino ai tre anni, per la quale il congedo non ha limite di durata, mentre il secondo comma si occupa della malattia del figlio fra i tre e gli otto anni, per la quale ciascun genitore dispone di cinque giorni lavorativi per anno. L'articolo 48, sul trattamento economico, normativo e previdenziale per la parte relativa al congedo per la malattia del figlio, rinvia a quanto applicabile della parte relativa al trattamento del congedo di maternità.

Il congedo per malattia del figlio spetta anche per le adozioni e gli affidamenti.

5.6 Inquadramento generale per il lavoro atipico

Le riforme del mercato del lavoro degli ultimi anni hanno moltiplicato le tipologie contrattuali, dedicando maggiore attenzione alla protezione durante i periodi di sospensione legittima della prestazione, anche se molto resta ancora da fare; emerge l'insufficienza di un'analisi che si ferma al lavoro subordinato tradizionale, e anziché ridurre le disparità di trattamento, non modula e adatta adeguatamente la rete delle tutele alla luce dei cambiamenti normativi e del fiorire delle tipologie contrattuali, rendendo le stesse talvolta casuali e caratterizzate da incertezza. Le nuove esigenze di tutela diventano pressanti soprattutto nelle tipologie contrattuali in cui si ha l'alternanza tra prestazione lavorativa e assenza di prestazione lavorativa, rimanendo in disponibilità oppure in attesa. Questo si riverbererà in futuro anche sulla posizione previdenziale delle future generazioni.

Il D.M. 12.07.2007 ha previsto l'estensione dell'astensione obbligatoria relativa alle lavoratrici dipendenti, in favore delle seguenti lavoratrici iscritte alla gestione separata dell'Inps, come elencato dall'ente previdenziale:

- lavoratrici a progetto e collaboratrici coordinate e continuative; associate in partecipazione;
- libere professioniste iscritte alla gestione separata;
- lavoratrici che svolgono prestazioni occasionali (prestazioni con un compenso inferiore a 5000 euro con lo stesso committente);
- lavoratrici riconducibili alle categorie "tipiche" (amministratore, sindaco, revisore di società, di associazioni e altri enti con o senza personalità giuridica);
- lavoratrici titolari di rapporti di "lavoro autonomo occasionale";
- venditori "porta a porta".

Il beneficio spetta in qualità di lavoratori parasubordinati:

- alle madri naturali;
- alle madri o padri (nel caso in cui la madre non ne faccia richiesta) adottanti o affidatari dalla data di effettivo ingresso del minore in famiglia;
- ai padri, nel caso di percezione del congedo di paternità, cioè in caso di morte o di grave infermità della madre o di abbandono del figlio nonché di esclusivo affidamento del bambino al padre.

Per il collaboratore con contratti di lavoro atipico è quindi previsto un sistema di tutele minimo in caso di gravidanza, malattia o infortunio, nonché l'applicazione delle norme in materia di tutela della salute, della sicurezza e di prevenzione degli infortuni e delle malattie professionali. Vediamo di seguito le principali in-

dicazioni, suscettibili comunque di cambiamenti nel tempo in relazione ad aggiornamenti normativi.

Gravidanza a rischio: è stata estesa anche alle lavoratrici iscritte alla gestione separata Inps la tutela della gravidanza a rischio (art.1, comma 791, Legge 296/06). La nuova disciplina della maternità per le lavoratrici iscritte alla gestione separata Inps è prevista dal suddetto DM 12 luglio 2007 (entrato in vigore il 7 novembre 2007) che allarga ulteriormente l'area della tutela in caso di gravidanza.

Astensione obbligatoria: è stata estesa alle collaboratrici a progetto e categorie assimilate iscritte alla Gestione Separata dell'INPS, per le associate in partecipazione iscritte a tale gestione, il diritto all'astensione obbligatoria dall'attività lavorativa durante:

- a) i due mesi precedenti la data presunta del parto e durante i tre mesi dopo il parto;
- b) in alternativa, il mese precedente la data presunta del parto e i quattro mesi successivi al parto, a condizione che il medico specialista del Servizio Sanitario Nazionale o con esso convenzionato e il medico competente ai fini della prevenzione e tutela della salute nei luoghi di lavoro, attestino che tale opzione non arrechi pregiudizio alla salute della gestante e del nascituro;
- c) il periodo intercorrente tra la data presunta e la data effettiva del parto;
- d) gli ulteriori giorni non goduti prima del parto, qualora il parto avvenga in data anticipata rispetto a quella presunta.

Astensione anticipata o interdizione dal lavoro: se le lavoratrici atipiche sono occupate in lavori che, in relazione all'avanzato stato

di gravidanza, siano da ritenersi gravosi o pregiudizievoli per la salute della gestante o del nascituro, il divieto di adibire le donne al lavoro è anticipato a tre mesi dalla data presunta del parto (art. 17 del decreto legislativo 151/2001). Il servizio ispettivo della Direzione Provinciale del Lavoro competente per territorio può disporre l'interdizione dal lavoro fino al periodo di astensione previsto dalla legge, nei seguenti casi:

- a) gravi complicanze della gravidanza o di preesistenti forme morbose che si presume possano essere aggravate dallo stato di gravidanza;
- b) quando le condizioni di lavoro o ambientali siano ritenute pregiudizievoli alla salute della donna e del bambino;
- c) quando la lavoratrice non possa essere spostata ad altre mansioni.

Proroga del contratto: le lavoratrici atipiche iscritte alla gestione separata tenute ad astenersi dall'attività lavorativa hanno diritto, ai sensi dell'art. 66 del decreto legislativo 10 settembre 2003, n. 276, alla proroga della durata del rapporto di lavoro per un periodo di 180 giorni, salva più favorevole disposizione del contratto individuale.

Indennità di maternità: il D.M. del 4/4/2002 (entrato in vigore dal 12/06/2002), in merito alla tutela della maternità/paternità e gli assegni per il nucleo familiare (ANF) nei confronti dei lavoratori parasubordinati, cambia completamente gli scenari. Introduce anche per le lavoratrici iscritte alla gestione separata INPS, con decorrenza retroattiva dal 1° gennaio 1998, il diritto ad avere una indennità di maternità pari all'80% del compenso per 5 mesi. L'indennità spetta a tutte le lavoratrici iscritte alla gestione separata,

tenute al versamento della contribuzione per i periodi di astensione obbligatoria, per l'astensione anticipata e per l'interdizione dal lavoro prevista dalla legge. Occorre un requisito di almeno 3 mensilità versate al fondo di gestione separata nei 12 mesi precedenti il parto.

Per i periodi di astensione dal lavoro per i quali è corrisposta l'indennità di maternità, sono accreditati contributi figurativi ai fini del diritto alla pensione.

L'indennità di maternità spetta anche in caso di adozione o di affidamento, dall'ingresso del bambino in famiglia e senza limiti di età del minore. Le nuove regole si applicano per le adozioni nazionali e internazionali avvenute dal 1° gennaio 2008 in poi. Il congedo spetta al padre se la madre lavoratrice non ne usufruisce; nel caso di adozione internazionale, si può richiedere anche per i periodi di permanenza all'estero.

Novità è che questa indennità potrà essere goduta anche dal padre per i tre mesi successivi al parto in caso di impossibilità della madre di adempiere alle attività di cura verso il figlio.

La domanda per avere l'indennità da parte dell'Inps si presenta solo dopo l'avvenuta nascita del bambino, anche se si consiglia di prendere le opportune informazioni per tempo.

Congedi parentali: la Legge Finanziaria del 2007 ha introdotto il congedo parentale per maternità, con trattamento economico (limitato ad un periodo di 3 mesi entro il primo anno di vita del bambino, e pari al 30% del reddito preso a riferimento per la corresponsione della maternità). Spetta ai lavoratori che abbiano titolo all'indennità di maternità, compresi i casi di adozione o di ingresso in famiglia.

Malattia o infortunio: nel caso di malattia o infortunio non si ha l'estinzione del contratto ma solo una temporanea sospensione senza compenso (salvo l'obbligo di presentazione, ai fini della prova, di idonea certificazione scritta). Il committente ha facoltà di recesso quando la sospensione si protrae per un periodo superiore ad un sesto della durata del contratto se questa è determinata, o a 30 giorni se non è determinabile.

Salute e sicurezza: si applicano le norme del D.Lgs 81/08, che ha sostituito il D.Lgs 626/94, purché la prestazione lavorativa si svolga nei luoghi di lavoro del committente (art. 3, c. 7).

5.7 Alcune particolarità relative alla tipologia del contratto

Lavoro a tempo determinato

La questione centrale, oggetto anche di numerose controversie in magistratura e non solo a livello nazionale, riguarda l'assunzione con contratto a tempo determinato di lavoratrici durante la gravidanza o durante uno dei congedi legati alla maternità. La giurisprudenza è concorde nell'applicare il divieto di discriminazioni. Per una risalente decisione della Cassazione (sentenza n. 8971 del 24 agosto 1995), "lo stato di gravidanza non osta all'assunzione con contratto di lavoro a termine di una lavoratrice che si trovi in periodo di astensione".

Apprendistato

La riforma dei contratti a finalità formativa si presenta totalmente taciturna per la parte dedicata alla tutela della maternità e paternità. Negli articoli dedicati all'apprendistato mancano in-

fatti riferimenti in tal senso. Si tratta di un'assenza che risale al periodo storico della introduzione di questo istituto e non ancora sanata.

L'articolo 2 del D.Lgs. 167/2011 dispone che, per gli apprendisti, l'applicazione delle norme sulla previdenza e assistenza sociale obbligatoria si estende alla maternità. Ne deriva che il termine finale del rapporto di apprendistato subisce, ove la sospensione duri almeno un mese, uno slittamento di durata pari a quella della sospensione, ferma restando la durata complessiva originariamente prevista del contratto (analogo slittamento subisce l'obbligazione contributiva correlata). In questo senso si è pronunciato il Ministero del Lavoro con la nota 15 ottobre 2010, n. 34. Alla luce di quanto sopra, il contratto sarà congelato per una durata pari alla sospensione, e, al termine di questa, dovrà proseguire per il periodo restante.

Lavoro accessorio occasionale, lavoro a progetto, lavoratrici iscritte alla 'gestione separata' Inps

Per quanto riguarda la disciplina prevista per il lavoro a progetto, erede parziale delle collaborazioni coordinate e continuative, si prevede che, in caso di gravidanza, la durata del rapporto sia prolungata per un periodo di 180 giorni e che rimanga in vita la tutela economica di maternità già a suo tempo prevista per le collaborazioni coordinate e continuative, fatta salva diversa pattuizione tra le parti individuali. Ne deriva che, qualora il periodo di gravidanza sia compreso all'interno della durata del contratto, vi sarà sospensione, senza corrispettivo dall'azienda, ma con diritto all'indennità da parte dell'ente previdenziale, con prolungamento corrispondente dell'attività oltre il termine inizialmente convenuto, a fronte di erogazione del corrispettivo. A differenza di quanto av-

viene per i lavoratori subordinati, per le collaboratrici a progetto il pagamento viene effettuato direttamente dall'INPS, e non è prevista alcuna integrazione da parte dell'azienda.

Il lavoro autonomo

Cambiamenti significativi sono avvenuti nel campo del lavoro autonomo e delle libere professioni, cui il testo unico dedicava apposita trattazione.

Innanzitutto per le coltivatrici dirette, mezzadre e coloni e per le lavoratrici artigiane ed esercenti attività commerciali, la contribuzione è in cifra fissa e l'indennità è pari all'80% della retribuzione convenzionale minima giornaliera.

La norma che ha istituito la tutela per la maternità alle lavoratrici autonome è la legge 546/1987. L'erogazione della indennità spetta per tutto il periodo di astensione obbligatoria che va dai due mesi prima la data presunta del parto, fino ai tre mesi successivi la nascita.

La protezione nelle libere professioni

Quella che segue è una sintesi delle principali tutele per i lavoratori dipendenti e i professionisti.

Per quanto riguarda i liberi professionisti, occorre premettere che in genere c'è ben poco oltre alla canonica indennità di maternità corrisposta alla madre in caso di parto, adozione o affidato. Tutele ulteriori sono una scelta dei singoli Enti di previdenza.

Per ogni lavoratrice è prevista l'indennità di maternità che lo Stato Italiano riconosce in misura paritaria e proporzionale al reddito. Di fatto, è un'erogazione economica che copre 5 mesi (i due precedenti e i tre successivi al parto) con una cifra pari all'80% di quello che la lavoratrice avrebbe percepito.

Può beneficiarne ogni lavoratrice dipendente, autonoma o libera professionista che sia iscritta all'INPS o ad una qualunque cassa di previdenza per professionisti. L'indennità per le lavoratrici dipendenti è stabilita dal Decreto Legislativo 151/2001 all'articolo 22, ed è pari all'80% della retribuzione; per i liberi professionisti che non hanno una retribuzione in senso stretto, il metodo di calcolo si trova all'articolo 70, commi 2 e 3: è pari all'80% dei cinque dodicesimi del reddito professionale annuo, dichiarato nel secondo anno precedente a quello del parto o dell'interruzione di gravidanza. Ci si basa sul '*secondo anno precedente*' perché è la dichiarazione reddituale certa più recente: i redditi dell'anno immediatamente precedente non sono infatti ancora consolidati in una dichiarazione che generalmente viene presentata negli ultimi mesi dell'anno successivo.

Normativa di riferimento: D. Lgs. 151/2015, modificato successivamente dal D. Lgs. 80/2015.

6. IL SERVIZIO SOCIALE NEI CENTRI REGIONALI DI RICERCA, PREVENZIONE E CURA DELLA FIBROSI CISTICA

I **Centri Fibrosi Cistica (CFC)** sono strutture complesse delle Regioni, istituiti a seguito della legge n. 548/1993 con compiti di prevenzione, diagnosi, presa in carico a lungo termine e cura dei pazienti affetti da fibrosi cistica, ricerca sperimentale e clinica, sviluppo di modelli organizzativi, formazione di operatori, programmazione dello screening neonatale e consulenza genetica.

I CFC mettono al centro delle proprie attività il benessere del paziente e il rapporto con le famiglie dei malati secondo i principi dell'etica medica e assistenziale. I CFC italiani hanno a loro volta reti e contatti per obiettivi comuni con Centri in tutto il mondo, con associazioni di pazienti, con società scientifiche nazionali e internazionali per implementare programmi di ricerca multicentrici, partecipare a iniziative che migliorino la conoscenza della malattia, le possibilità di cura e la qualità di vita dei pazienti.

Il lavoro di équipe tra le varie discipline è centrale e solo laddove c'è vera integrazione tra professionisti diversi, si possono fare piani di trattamento personalizzati ed efficaci. Lavorano insieme medici (principalmente pediatri ma anche genetisti, pneumologi, ...), psicologi, fisioterapisti, assistenti sociali, infermieri, dietiste, farmacisti, solo per citare figure cardine, a cui si affianca personale di supporto come amministrativi, OSS, informatici. Il lavoro non è solo nel reparto di FC in quanto occorre un essenziale e dedicato rapporto e coinvolgimento di altre Unità Operative interessate al programma assistenziale (microbiologia, laboratorio, radiologia, reparti dove si effettuano i trapianti, pneumologia, terapia intensiva, ...).

Questo modello assistenziale è unico nel suo genere; la sua efficacia viene costantemente monitorata ed è oggetto di continue riflessioni alla ricerca di modalità sempre più efficaci ed efficienti di assistenza ai pazienti.

Il Servizio Sociale venne introdotto nelle realtà ospedaliera con la Legge n. 132 del 1968 inizialmente per questioni legate ai dipendenti e alle loro famiglie, per poi evolvere (a partire dagli anni '70) di fatto in una figura di supporto ai pazienti e ai loro familiari. Attraverso il mandato istituzionale dell'ente e mediante metodi e tecniche proprie della professione, l'assistente sociale mira a ridurre il disagio della degenza del paziente e lo supporta nell'affrontare le conseguenze derivanti dalla malattia.

Il Servizio Sociale opera dunque un ruolo cardine nelle situazioni in cui alla patologia sia associato un bisogno sociale o socio-assistenziale. L'intervento del professionista va ad operare su una gamma molto ampia di bisogni che ricoprono, oltre che la parte sociale in senso stretto, spesso anche quella previdenziale, giuridica e l'integrazione culturale. In particolare all'interno del reparto di Fibrosi Cistica la presenza del Servizio Sociale viene citata all'art. 5 comma 2 della L.548/93: in tale articolo è previsto l'intervento di questa figura per quanto riguarda le cure ospedaliere e domiciliari ai fini di una presa in carico globale ed una risposta adeguata alle esigenze sociali del paziente.

L'operatore deve essere il ponte tra l'ospedale, il domicilio del paziente e i Servizi Sociali presenti sul territorio, senza sorvolare sull'importante contributo che reca all'equipe multidisciplinare di FC riportando e ponendo attenzione sulla visione olistica della vita del paziente. Inoltre garantisce il sostegno per quel che concerne i bisogni concreti ed emotivi dei pazienti e delle loro fa-

miglie in momenti di particolare difficoltà quali quello della diagnosi, in occasione di un aggravamento, del trapianto e della morte.

L'assistente sociale possiede una conoscenza pratica del complesso sistema di indennità e benefici che possono fornire sostegno all'utenza e favorire i rapporti con altri enti. A queste conoscenze tecniche affianca un supporto essenziale ed empatico per quanto riguarda le possibili difficoltà relazionali, nel tentativo di alleviare la percezione di isolamento o disagio che può colpire i pazienti, soprattutto in caso di deterioramento delle condizioni cliniche.

Il professionista del Servizio Sociale, con la propria competenza e le proprie conoscenze del territorio, affianca gli specialisti sanitari in un'ottica di équipe prendendo atto delle valutazioni mediche degli stessi ma agendo secondo la propria etica professionale, nonché in base alla propria autonomia tecnica e decisionale declinata da norme e leggi proprie e generali; considera punto di partenza la personalizzazione dell'intervento e di conseguenza la programmazione dello stesso. Questo processo si svolge ovviamente con il coinvolgimento del paziente, con le emozioni e difficoltà che incontra nel tentativo di vivere un'esistenza che è in qualche modo già predestinata, ma non priva del profondo desiderio di poterla affrontare appieno.

L'assistente sociale, accanto allo strumento della relazione che gli permette di entrare ed incidere nelle azioni elencate precedentemente, svolge un ruolo importante di segretariato sociale attraverso colloqui con pazienti e familiari, o per mezzo di consulenze telefoniche ed oggi anche via mail. In relazione a ciò il Servizio Sociale in questo ambito si fa carico di raccogliere problemi e richieste dell'utenza per poi condurli all'interno dell'équipe e concordare con gli altri professionisti eventuali interventi.

Vi è inoltre la possibilità di effettuare un'azione preventiva in quanto l'assistente sociale si occupa di rilevare condizioni di marginalità e fragilità che possono riguardare i pazienti, ed intervenire in questo senso in maniera precauzionale al fine di evitare disagi di ordine sociale che possono emergere in aggiunta alla patologia. Da qui la collaborazione con i Servizi Sociali del territorio di residenza per analizzare le opportunità possibili.

Riassumendo e schematizzando, le principali attività del Servizio Sociale Professionale nel contesto della FC sono:

- informazione sulla normativa relativa ai diritti e alle opportunità del paziente, in particolare su invalidità civile, stato di handicap e disabilità;
- informazione ai familiari di pazienti con FC perché possano conciliare il loro ruolo lavorativo con quello genitoriale (permessi, congedi e quanto la normativa mette a disposizione);
- attività volta alla rimozione degli ostacoli di natura socio-economica che limitino o impediscano un'adeguata *compliance* terapeutica del paziente e/o del nucleo familiare;
- presa in carico di situazioni con fragilità - disagio sociale attraverso l'elaborazione di programmi individualizzati in rete con i relativi e competenti Servizi territoriali di provenienza;
- in base alle prassi e alle consuetudini, contatti con le Farmacie Ospedaliere Territoriali e ASL/AULSS/ASP per quanto prescritto dal medico e dal servizio di Fisioterapia in relazione a farmaci e strumenti per la fisioterapia domiciliare;
- collegamento tra medico del Reparto e territorio di residenza del paziente per l'attivazione dell'ossigenoterapia domiciliare, del servizio ADI per l'endovenoterapia a domicilio;
- contatti con le sedi locali e regionali LIFC per la risoluzione in maniera sinergica, ciascuno per le proprie competenze e risorse, di problematiche socio-economiche a carico dei pazienti;

- collaborazione con gli assistenti sociale di altri Centri italiani su progetti e problemi comuni;
- collaborazione con i medici per la modulistica e certificazione volta all'ottenimento di garanzie e protezione sociale;
- percorsi volti all'inserimento sociale del paziente e al contrasto di processi di marginalità attraverso il raccordo per quanto riguarda la "scuola in ospedale", la "scuola a domicilio" e con i Servizi territoriali di mediazione e integrazione lavorativa (SIL);
- consulenze su questioni legate alla patente;
- aggiornamento continuo in relazione ad aspetti pensionistici, previdenziali, normativa su permessi e congedi;
- partecipazione a riunioni di équipe e colloqui con i singoli professionisti in relazione a problematiche specifiche sui casi;
- raccordo preventivo con i SUEM - 118 di competenza territoriale per l'organizzazione del trasporto urgente in occasione della chiamata per il trapianto;
- colloqui di *counseling* rivolti a pazienti e familiari, ricoverati o in DH.

SECONDA PARTE

STUDIO MULTICENTRICO OSSERVAZIONALE TRASVERSALE PER VALUTARE L'IMPATTO SULLE SCELTE LAVORATIVE DEI GENITORI CON BAMBINI DAI 0 AI 2 ANNI, AFFETTI DA FIBROSI CISTICA (FC)

Questo capitolo contiene quanto è stato presentato al Comitato Etico dell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Verona per la necessaria approvazione, e quindi autorizzato in data 07/01/2015. Dopo che il Centro coordinatore ha ricevuto il parere favorevole allo studio, anche gli altri cinque Centri hanno fatto questo passaggio, quindi si è potuto procedere alla somministrazione dei questionari

1. BACKGROUND/RAZIONALE

Per la mamma che lavora, ma negli ultimi anni anche per i papà, la maternità porta con sé una naturale ambivalenza tra il desiderio di accudimento del bambino e il continuare l'attività lavorativa precedente (per questioni economiche, di responsabilità, di ruolo sociale, di identità, ...).

Tuttavia lavoro e maternità in Italia sono più inconciliabili che in qualsiasi altro Paese Europeo.

Il 27% delle donne occupate lascia il lavoro dopo la nascita del primo figlio. Se infatti prima della nascita dei figli lavorano 59 donne su 100, dopo la maternità ne continuano a lavorare solo 43 con un tasso di abbandono pari al 27,1%. Nel 90% dei casi di uscita dal lavoro la motivazione principale dell'abbandono dell'impiego è legata alle esigenze di cura dei figli anche perché molto spesso il rientro in azienda dopo la maternità costituisce un momento particolarmente critico del rapporto tra lavoratrice e impresa con il rischio di *mobbing* fino all'induzione a lasciare l'attività. L'occupazione femminile tra i 15 e i 64 anni in Italia è di oltre 12 punti inferiore a quella europea (il 46,1% contro il 58,7% nel terzo trimestre 2009) ma è significativa soprattutto la tendenza a lasciare l'impiego delle neomamme⁹.

Tra i 25 e i 54 anni, secondo dati Eurostat 2008, le donne senza figli in Italia lavorano in due casi su tre (il 65% contro il 76,7 dell'UE a 27). Con un figlio la percentuale delle donne che lavora tra i 25 e i 54 anni scende al 60,6%.

⁹ Barbara Millucci, 6 marzo 2013, "Le donne in fuga dal lavoro dopo la maternità" <http://nuvola.corriere.it/2013/03/06/le-donne-in-fuga-dal-lavoro-dopo-la-maternità/>

Se negli altri Paesi europei il percorso lavorativo delle donne è ad «u», cioè in discesa nei primi tre anni di età del bambino ma in risalita al crescere del figlio, in Italia (ma anche in Spagna e in Grecia) il tasso di occupazione delle donne continua a calare al crescere dell'età dei figli.

In Italia le famiglie con una donna tra i 25 e i 54 anni dove lavora solo l'uomo sono oltre un terzo (il 37,2%) contro una media europea del 24,9%, con un gap in termini di partecipazione al lavoro di entrambi i membri della coppia ancora più profondo rispetto ai Paesi più evoluti a livello socio economico. Le probabilità di lasciare il lavoro sono più alte tra le madri sotto i 24 anni (72%), tra le meno istruite (il 68% di quelle che hanno la licenza media contro il 24,5% delle laureate) e tra le precarie; l'abbandono del posto è legato anche alle difficoltà nel reperire adeguati servizi all'infanzia o all'assenza di nonni disponibili a fare da *baby-sitter*. La probabilità di lasciare il lavoro infatti si dimezza nelle Regioni in cui c'è maggiore disponibilità di asili nido pubblici.

Oltre il 90% delle neomamme sarebbe disposta a non rinunciare al proprio posto di lavoro all'indomani della maternità, se avesse orari flessibili e postazioni virtuali (es. il telelavoro). Per l'85% delle intervistate avere un asilo nido nelle vicinanze del luogo di lavoro favorirebbe il rientro delle neomamme in azienda.

Anche a livello europeo tra mondo del lavoro e impegni familiari il rapporto è difficile. Pochi e insufficienti appaiono gli strumenti concreti e le opportunità coerenti con l'obiettivo di trovare un equilibrio tra le due istanze. Molti restano i fenomeni che danno conto di una resistenza complessiva di fronte a un bisogno legittimo e crescente: manca infatti flessibilità sull'orario di lavoro,

sono presenti rigidità organizzative, mancano servizi per l'infanzia e legislazioni *Family friendly*. Le Istituzioni Comunitarie hanno da molti anni contribuito a sollecitare l'attenzione degli Stati membri dell'Unione intorno alla promozione di politiche ispirate alla conciliazione, anche se i risultati sono sotto le aspettative, e comunque con politiche disomogenee.

La Fondazione Europea per il miglioramento delle condizioni di vita e di lavoro (*European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions*) ha introdotto nelle sue *surveys* uno specifico indicatore dedicato al *time-conflict*, rilevato attraverso domande su campioni significativi di popolazione degli Stati membri; nei dati riportati da una *survey* del 2010, si dice soddisfatto il 28% del campione italiano, mentre il 40% si lamenta del poco tempo a disposizione per gli impegni personali, e il 22% denuncia una situazione irrisolta di pressione tra carichi configgenti.

Lo strumento maggiormente desiderato dai lavoratori per rispondere ai bisogni di cura è la flessibilità oraria. Sono soprattutto le donne a ritenerlo uno strumento efficace. Questi dati non si discostano di molto dagli orientamenti della media Comunitaria. La maggiore difficoltà a conciliare lavoro e carico di cura è stata direttamente chiamata in causa da una fonte istituzionale, l'Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico (OECD, 2011), ed in particolare fa riferimento ad una insufficiente dotazione di risorse pubbliche finalizzate ad aiutare le famiglie: per i nuclei con minori, si stima che l'Italia investa una quota del PIL appena inferiore all'1,4% (di cui 0,75 per servizi e prestazioni non legate a trasferimenti monetari), laddove la media dei Paesi OCSE fa registrare valori pressoché doppi. L'accesso al congedo parentale resta una questione riservata alle donne: meno del 7% dei padri vi ha fatto ricorso, mentre interessa quasi la metà delle madri oc-

cupate (ISTAT, 2011)¹⁰. In Italia sono dunque da intensificare le politiche sui servizi alla persona che sostengano la responsabilità familiare, e da ridurre le differenze territoriali/regionali che vedono il Mezzogiorno ancora più penalizzato.

Infine i dati dell'*European Working Conditions Survey* (Eurofound 2012b) dicono che tra quanti sono insoddisfatti dell'equilibrio raggiunto, sono di più coloro che lavorano nel settore privato (24%) rispetto a coloro che lavorano nel settore del pubblico (17%). Tra i lavoratori che godono della flessibilità in entrata e in uscita, il 33% dichiara livelli di conciliazioni molto buoni. I valori più elevati li troviamo nei Paesi Nordici¹¹.

In relazione al lavoro dei genitori, la variabilità delle situazioni contrattuali è rilevante; è centrale il tipo di contratto di lavoro perché in base a questo è possibile fruire o meno di alcune misure di *welfare state*. La Legge 104/1992 permette di usufruire di alcuni benefici, ma occorre lo stato di “handicap grave” e un lavoro come dipendente, in mancanza del quale si debbono fare altre scelte per conciliare il tempo dedicato al lavoro con il tempo dedicato alla cura. L'esperienza sul campo porta a conoscere situazioni in cui le mamme generalmente (ma anche i papà sempre più spesso) devono ridurre l'orario di lavoro, usufruire dei permessi della L104, prendere aspettativa, ricorrere al part-time, fino a decisioni più drastiche come rinunciare al lavoro stesso.

¹⁰ Barbara Millucci, 6 marzo 2013, “Le donne in fuga dal lavoro dopo la maternità”, <http://nuvola.corriere.it/2013/03/06/le-donne-in-fuga-dal-lavoro-dopo-la-maternità/>

¹¹ Antonello Scialdone, “A proposito di conciliazione tra lavoro e vita familiare”, in *Cittadini in crescita*, Dipartimento per le Politiche della Famiglia e Ministero delle Politiche Sociali, pag. 5-13, n. 2-3 2011

Conoscere queste scelte può essere interessante per gli assistenti sociali che quotidianamente operano nei Centri di riferimento ai quali chiedono consigli quei genitori che vivono la situazione e che, non avendo ancora deciso, hanno bisogno di sentire come si sono orientati altri genitori.

La Fibrosi Cistica (FC) è una patologia congenita su base genetica che compromette le secrezioni delle ghiandole esocrine, determinando complicanze respiratorie a carattere cronico progressivo fino all'insufficienza respiratoria irreversibile. I danni procurati dal difetto genetico sono dovuti prevalentemente all'eccessiva densità ed alla scarsa scorrevolezza dei secreti delle ghiandole che secernono muco, in particolare quelle del tratto digestivo e del tratto respiratorio. Spesso vi è insufficienza pancreatica con conseguenti disturbi intestinali, malnutrizione, difetto di crescita. Frequenti sono le complicanze broncopolmonari (bronchite cronica, enfisema, bronchiectasie, broncopolmoniti recidivanti, difficoltà di respiro abituale) che riducono le prestazioni motorie e in generale la qualità della vita del paziente. È quindi una patologia sistemica, multiorgano e inaggravante. La malattia ad oggi non è guaribile ma è curabile attraverso un complesso, delicato e personalizzato intreccio tra farmaci di vario tipo, adeguata fisioterapia, attenzioni alimentari e allo stile di vita.

La nascita di un bambino con FC e il conseguente ricorso a cure sanitarie continuative, aumenta necessariamente il carico emotivo e assistenziale da parte dei genitori. Il loro stress inizia dall'elaborazione della diagnosi per l'accettazione della situazione, passa per i dubbi e le paure che la comunicazione della patologia

fa affiorare, e si incontra - scontra con il piano di realtà che prevede azioni di cura (“cura” intesa in senso lato) fin dalla tenera età. I primi tre anni di vita sono importanti per tutti i bambini, ma per i genitori di un figlio con FC sono il periodo anche dell’incertezza, delle speranze, delle paure, dell’informazione sui libri e su internet, del confronto con altri genitori, dei progetti, di fantasie ottimiste alternate ad altre negative.

Alla luce di questo quadro introduttivo, è chiaro che i genitori che lavorano debbano fare delle scelte anche importanti rispetto alla propria occupazione.

2. OBIETTIVO GENERALE

Analizzare l’impatto che ha la nascita di un bambino con FC sulla vita familiare, in modo particolare sulle scelte lavorative dei genitori.

Endpoint primario

Stimare la proporzione di famiglie che riducono l’orario lavorativo dopo la nascita di un figlio affetto da FC.

Endpoint secondario

- Analizzare quali fattori influiscono sulle scelte lavorative dei genitori.
- Descrivere nel dettaglio la variazione lavorativa prima e dopo la nascita del figlio affetto da FC.

3. METODI

Tipo e disegno di studio

Studio multicentrico osservazionale trasversale.

Centri partecipanti

Lo studio è stato accolto da 6 Centri di Riferimento Regionali italiani per la Fibrosi Cistica.

Il Centro coordinatore dello studio si identifica nel Centro di Fibrosi Cistica dell'Ospedale Civile Maggiore di Borgo Trento con sede in P.le Aristide Stefani, 1 - 37126 - Verona.

Modalità di reclutamento e piano di ricerca

Si sono coinvolti genitori di bambini affetti da FC e nati tra gennaio 2010 e dicembre 2012; nell'arco di tre anni il tempo è stato sufficiente per poter arrivare a delle conclusioni e fare delle riflessioni.

Ciascun Centro partecipante ha proposto la partecipazione allo studio ai genitori di bambini affetti da FC in modo sequenziale, secondo i criteri di inclusione ed esclusione.

La proporzione dei genitori reclutati in ogni Centro partecipante, rispecchia la numerosità dei pazienti in carico nei diversi Centri.

I genitori sono stati contattati durante le visite ambulatoriali o durante il ricovero, ed è stato loro proposto un questionario (vedi questionario allegato) che raccoglie informazioni relative alla situazione familiare, al lavoro dei genitori, alla loro età, al loro li-

vello d'istruzione, alle misure di protezione richieste per i bambini, e infine su che tipo di scelte lavorative hanno fatto nei primi tre anni di vita del bambino. Per capire meglio le scelte fatte si sono chieste anche alcune informazioni di massima sulla casa e sul ruolo della rete familiare perché la presenza ad esempio di nonni o zii, la scadenza del mutuo o l'affitto, ecc, concorrono presumibilmente nelle decisioni relative al lavoro.

Popolazione

Criteri di inclusione:

- genitori che abbiano firmato il modulo di consenso informato per la partecipazione allo studio e il modulo per il trattamento dei dati personali.
- genitori (anche se separati o divorziati) di pazienti affetti da FC nati tra gennaio 2010 e dicembre 2012, e attualmente in carico presso il Centro che propone lo studio;
- uno o entrambi i genitori, tra gennaio 2010 e dicembre 2012, devono aver svolto attività lavorativa, indipendentemente dal tipo di contratto di lavoro;

Criteri di esclusione:

- bambini attualmente in affidamento a persone diverse dai genitori di appartenenza.

4. MODALITÀ DI RACCOLTA DATI

La modalità di raccolta dei dati è avvenuta attraverso la “Scheda di Raccolta Dati”, un questionario cartaceo anonimo a

domande chiuse, tranne l'ultima che è aperta, che gli Sperimentatori (assistenti sociali) dei Centri di riferimento hanno somministrato alle mamme e/o ai papà (che al tempo lavoravano) dei suddetti bambini: si è potuto così confrontare l'impegno lavorativo prima e dopo la nascita del bambino con FC.

I questionari raccolti nei vari Centri di riferimento sono stati trasmessi (al termine della raccolta) al Centro coordinatore per mail, fax o posta.

La scheda cartacea (CRF) e il database dello studio sono stati generati dallo Sperimentatore principale utilizzando il software Microsoft EXCEL, il cui accesso è regolato da una specifica password.

È stata cura dello Sperimentatore principale (o del personale autorizzato che può accedere al file del database dopo digitazione della specifica password) inserire tutti i dati raccolti in CRF in forma anonima per effettuare l'analisi dei dati.

Al termine del controllo il database verrà messo nella forma in "sola lettura" onde cautelarsi dal rischio di cambiamenti accidentali del dato.

I risultati ottenuti dallo studio verranno resi pubblici attraverso la divulgazione su riviste nazionali o internazionali dell'area di appartenenza.

5. NUMEROSITÀ DEL CAMPIONE

I dati di letteratura riportano che, nella popolazione generale italiana, il 27% delle donne occupate lascia il lavoro dopo la nascita del primo figlio. Si assume che nel caso di un figlio affetto da FC questa percentuale aumenti del 15% circa e che quindi si raggiunga una percentuale pari al 30%. Si assume infine che questa percen-

tuale sia rappresentativa della situazione lavorativa per l'intera famiglia (considerando stabile la situazione lavorativa del padre).

Da una indagine preliminare si ritiene che le famiglie che soddisfano i criteri di inclusione siano 173. Ipotizzando una percentuale di rifiuto pari al 20%, si assume che le famiglie disponibili siano pari a 138.

Partendo da tale ipotesi e considerando un valore di *alpha* pari a 0.05, si ottiene una stima con un intervallo di confidenza di +/- 8%.

6. TEMPISTICHE

- Raccolta dati da parte di ciascun Centro: gennaio 2015 - giugno 2015;
- Raccolta dei questionari degli altri Centri: luglio 2015
- Elaborazione dati agosto 2015 - settembre 2015
- Proposta di presentazione dello studio al Convegno Nazionale della SIFC di ottobre/novembre 2015 ed eventuale pubblicazione.

7. ANALISI STATISTICA

Per gli obiettivi secondari sono stati compiuti test di associazioni tra le principali variabili analizzate (tipo di lavoro, età, livello di istruzione, misure di protezione sociale richieste per i bambini, composizione e ruolo della rete familiare, abitazione) e la scelta lavorativa. Test del Chi Quadrato o test esatto di Fisher saranno applicati in caso di variabili categoriche, t-test o test di *Mann-Whitney* saranno applicati in caso di variabili continue. L'influenza sulla

scelta lavorativa delle variabili sopra descritte sarà valutata tramite un modello multivariato di regressione logistica. Per tale modello saranno considerate le variabili per le quali dall'analisi univariata si ottengono valori di $p < 0.1$.

Le variabili saranno descritte mediante statistiche descrittive: frequenze assolute e percentuali in caso di variabili categoriche, medie, deviazioni standard, mediane e *range* in caso di variabili continue. I valori di *p-value* < 0.05 saranno considerati statisticamente significativi.

8. CONSIDERAZIONI ETICHE

Standard etici

Il protocollo è in accordo con i principi definiti dalla 18a Assemblea Medica Mondiale (Helsinki, 1964) e successive modificazioni definite dalla 29a (Tokio, 1975), dalla 35a (Venezia, 1983), dalla 41a (Hong Kong, 1989), dalla 48a (Somerset West - Sud Africa, 1996), dalla 52a (Edimburgo, 2000) e dalla 59a (Seul, 2008), Assemblee Mediche Mondiali nonché in accordo con la nota di chiarimento sul paragrafo 29 che è stata aggiunta nell'Assemblea Generale della WMA, tenutasi a Washington nel 2002 ed in accordo con la revisione del paragrafo 30 della Dichiarazione di Helsinki, tenutasi a Tokio nel 2004.

Modulo di Consenso Informato e Foglio Informativo

Il progetto ha avuto inizio solo dopo l'ottenimento del parere favorevole scritto da parte di ciascun Comitato Etico di appartenenza.

Prima di attuare qualunque procedura dello studio, è stata responsabilità dello Sperimentatore fornire adeguate informazioni (verbali e/o scritte) ai genitori dei pazienti affetti da FC circa le finalità e le procedure connesse alla partecipazione al progetto. I genitori del paziente sono stati informati che la partecipazione allo studio è volontaria e che il rifiuto a partecipare non implica alcuna penalità, che hanno il diritto di interrompere in qualsiasi momento la loro partecipazione senza che questa decisione influenzi le cure future del figlio.

Per prima cosa lo Sperimentatore ha consegnato ai genitori un Foglio Informativo contenente la descrizione dello studio. È stato lasciato loro il tempo sufficiente per poter decidere sull'eventuale partecipazione allo studio e ottenere dallo Sperimentatore ogni necessaria delucidazione riguardante lo studio.

I genitori favorevoli alla partecipazione allo studio hanno dovuto firmare e datare personalmente il modulo di "Consenso Informato"; lo Sperimentatore ha firmato e datato a sua volta tale modulo, copia del Foglio Informativo e del modulo di Consenso Informato.

Inoltre i genitori favorevoli alla partecipazione allo studio, sono stati informati che i propri dati personali potranno essere visti da personale autorizzato del Centro Fibrosi Cistica. In questo caso, hanno quindi dovuto autorizzare l'utilizzo dei dati nel rispetto del Decreto Legislativo n. 196 del 30 giugno 2003, in materia di tutela dei dati personali, mediante firma e data dell'apposito modulo sul trattamento dei dati personali.

Qualora i risultati dello studio venissero pubblicati, l'identità del partecipante resterà segreta.

PARTE TERZA

ELABORAZIONE STATISTICA

1. CENNI SUL METODO

1.1 L'analisi bivariata

L'analisi bivariata studia come due variabili in una tabella si associano tra di loro, ovvero come interagiscono l'una con l'altra, come si comporta una al variare dell'altra. Tale analisi è dunque finalizzata a verificare un'ipotesi di dipendenza tra le variabili e, in caso di esito positivo, a determinare la forza della relazione esistente.

Nel contesto di questo lavoro l'analisi bivariata giocherà un ruolo chiave in quanto sarà il mezzo per trovare relazioni tra variabili che riassumono informazioni che a priori possiamo solo intuire, ma non provare. Partendo da un questionario rivolto ai genitori di pazienti affetti da fibrosi cistica finalizzato a delineare dati socio-familiari e il rapporto tra l'accudimento dei figli e il lavoro, verranno sviluppate delle considerazioni frutto di intuizioni o di esperienze sentite in ufficio, e andremo a vedere se i dati sperimentali le confermano.

All'inizio di ogni analisi formalizzeremo quale sarà l'ipotesi nulla, che chiameremo H_0 , cioè l'ipotesi che asserisce l'indipendenza delle variabili (ipotesi che si spera di invalidare) e, tramite una matrice o tabella di contingenza che riporta come si distribuiscono le frequenze sulle due variabili, si andrà verso due fasi. Una prima fase è il calcolo delle frequenze teoriche, cioè delle frequenze che ci aspetteremmo se le due variabili fossero effettivamente indipendenti l'una dall'altra; la seconda fase riscontra le contingenze, ossia le differenze tra le frequenze teoriche e quelle trovate sperimentalmente. Attraverso le contingenze approdiamo alla funzione

test per determinare se ci sia associazione tra le due variabili, cioè la distribuzione “chi quadro” χ^2 . Tale distribuzione dipende dalla somma dei quadrati delle contingenze rapportati ciascuno alla frequenza teorica corrispondente, che ci restituisce un valore che è il limite legato alla stima delle probabilità relative al test.

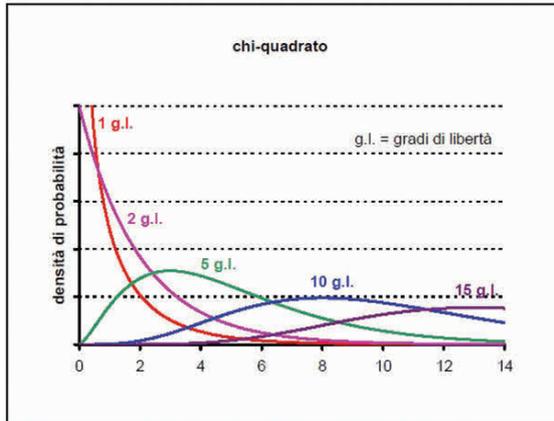
Per interpretare il punteggio dobbiamo confrontarlo con il *valore critico*, il “chi quadro”, che per la tabella standard tetracorica è 3.84, e che corrisponde alla probabilità di errore del 5%. Se il punteggio del test è inferiore al valore critico, dobbiamo accettare l’ipotesi nulla perché la distanza da una situazione di perfetta indipendenza non supera la soglia del margine di errore consentito. Al contrario, se il margine di errore è superiore al valore critico, possiamo asserire che c’è dipendenza tra le due variabili.

Non possiamo però affidarci solo al valore della funzione test χ^2 per determinare la forza della dipendenza tra le variabili; infatti tale valore è molto sensibile alla numerosità del campione, e a parità di forza di dipendenza, aumentando la numerosità del campione, aumenta anche il valore della funzione test. Pertanto per avere un parametro fedele ci affideremo alla *V di Cramer*, che si basa ancora sulla funzione test χ^2 ma risolve il problema della numerosità dividendo χ^2 per la numerosità stessa del campione; la *V di Cramer* varia in uno spettro di valori tra 0 e 1, dove 0 indica che la forza della dipendenza è nulla, mentre 1 indica che la forza della dipendenza è massima.

1.2 Test delle ipotesi statistiche con “chi-quadro”

La distribuzione di probabilità chi-quadro (χ^2) è una distribuzione di probabilità asimmetrica e continua, che dipende dai gradi

di libertà che può assumere; nel seguente grafico vediamo rappresentato come si comporta il grafico della distribuzione all'aumentare dei gradi di libertà.

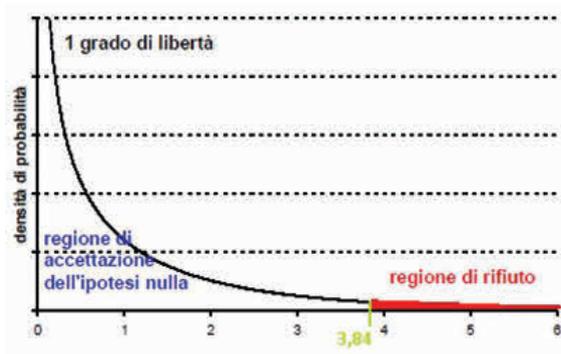


Per il test d'ipotesi di nostro interesse in genere utilizzeremo la distribuzione χ^2 con un grado di libertà, in quanto il grado di libertà è legato alla dimensione delle tabelle contenenti le frequenze relative alle variabili considerate. Più precisamente, se vi sono due variabili categoriali in gioco, rappresentanti due diversi caratteri che si vogliono considerare congiuntamente, le frequenze verranno raccolte in una tabella di due righe per due colonne, e il grado di libertà che corrisponde al numero di righe diminuito di uno per il numero di colonne diminuito di uno, sarà appunto il primo grado.

Nell'ottica di verificare se esista dipendenza o indipendenza tra i due caratteri considerati, dobbiamo delineare all'interno della distribuzione di probabilità una regione di accettazione dell'ipotesi di indipendenza (detta *ipotesi nulla*) e una regione di rifiuto della

stessa, stabilendo una soglia che, di norma, è del 5%; ovvero affermiamo che, ipotizzando indipendenza tra le variabili, se il valore del test ha una probabilità di essere riscontrato minore al 5%, allora siamo nella regione in cui ha senso rifiutare l'ipotesi di indipendenza.

Il valore di χ^2 che segna la soglia del 5% si trova nella "coda" della distribuzione e, se il grado di libertà è 1, esso corrisponde al *valore critico* 3,84 come raffigurato di seguito.



Se consideriamo una distribuzione χ^2 con un diverso grado di libertà, questa avrà un diverso valore critico, identificabile sempre tramite una soglia critica sulla coda del grafico pari al 5% dell'area sottostante al grafico.

Notiamo che il test con la distribuzione χ^2 è un test di tipo dicotomico: ci dice se c'è o non c'è dipendenza tra due fenomeni, ma non come questa dipendenza si esplica. Per avere un'indicazione più completa facciamo uso del concetto di contingenza: la differenza tra frequenza osservata e frequenza teorica. Questa può essere esplicitata o agevolmente ricavabile aggiungendo nelle caselle della tabella, accanto ad ogni frequenza associata, la corrispondente teorica.

1.3 Il metodo Delphi

Il metodo Delphi risulta una procedura utile al fine di effettuare la ricerca di una tendenziale convergenza di posizioni e quindi di consenso rispetto ad un determinato fenomeno. L'obiettivo è ottenere, tramite il succedersi delle interviste ad esperti, una convergenza di opinioni. Caratteristica e peculiarità del procedimento è che ciascun esperto che collabora alla ricerca è ripetutamente interpellato mediante interrogazioni scritte su aspetti che comportano valutazioni prospettiche. Tutto ciò deve avvenire evitando forzature rispetto alla ricerca del consenso attraverso condizionamenti psicologici ed interpersonali. Il tentativo è quello di ricercare la convergenza delle opinioni e la stabilità delle stesse, e che tali opinioni siano influenzate solamente da elementi di fatto, dalla conoscenza dei fenomeni e da adeguata analisi dell'evoluzione degli stessi. La procedura Delphi è considerata come una successione di riunioni che coinvolgono esperti, "nelle quali si cerca di ridurre al minimo l'interferenza di fattori psicologici, di elementi legati al prestigio e simili, per eliminare ogni effetto di persuasione superficiale o di acquiescenza di fronte alla suggestione di partecipanti particolarmente influenti, estroversi, ecc."¹². L'applicazione del metodo Delphi implica infatti il massimo isolamento degli esperti, nel senso che gli stessi sono invitati a non prendere contatti tra loro rispetto allo studio in essere, al fine di scongiurare valutazioni basate su effetti di leadership; alcuni dei soggetti interpellati potrebbero infatti irrigidirsi sulle posizioni iniziali oppure aderire in modo superficiale all'opinione espressa da altri perché formulata in maniera maggiormente incisiva. L'iter così descritto, ovvero in

¹² Nicola A. De Carlo, Egidio Robusto, *Teoria e tecniche del campionamento nelle scienze sociali*, Edizioni Universitarie LED, 1996.

condizioni di indipendenza, dovrebbe consentire una maggior autonomia di giudizio degli interpellati.

La convergenza delle opinioni è ricercata ad ogni *round* chiedendo ai partecipanti di esplicitare i motivi in base ai quali hanno precedentemente espresso opinioni e valutazioni. Le nuove informazioni a loro sottoposte sono rappresentate talora da elementi richiesti dagli stessi partecipanti, ovvero da valori mediani delle risposte precedentemente raccolte, o ancora da un indice di variabilità. In definitiva la procedura non ha l'obiettivo di ricercare ad ogni costo il consenso, ma tende ad ottenere informazioni basate su ogni possibile elemento di informazione e di verifica delle ipotesi iniziali. Il numero di componenti per avviare la procedura non è fisso, e più che il numero ciò che rende funzionale il processo è la capacità degli interpellati e il loro livello di conoscenza del problema oggetto dello studio. Il numero delle interazioni dipende dal grado di coinvolgimento dei partecipanti, dal loro interesse sull'argomento, ovvero dalla variabilità delle opinioni espresse; la ricerca dovrebbe infatti essere interrotta solo quando le modifiche dei risultati relativi al *round* precedente si dimostrino irrilevanti.

Il metodo induce i partecipanti ad approfondire, riesaminare e sintetizzare una pluralità di aspetti ai fini di previsione, inclusi quelli di tipo qualitativo e non direttamente quantificabili. Il gruppo inoltre, rispecchia la funzione di catalizzatore della capacità quantificativa dei singoli che risulterebbe meno efficace.

L'elemento qualificante sta nella sollecitazione ripetuta ad esaminare criticamente tutto il sistema delle proprie conoscenze su temi prospettati, a vagliarlo sulla base anche dei riscontri di tali esperti, a valutare il significato di indicazioni discordanti dalla propria, per trovare in una più integrata analisi dei fenomeni e

nello sforzo di quantificazione, il raffinamento della stima originariamente espressa in termini grezzi e parziali.

A tale metodo può essere utile ricorrere al fine di approfondire conoscenze preliminari su problemi poco strutturati o temi scarsamente conosciuti, ovvero per tutte le condizioni nelle quali il ricorso a valutazioni soggettive costituisca valida alternativa ai metodi usuali.

2. DESCRIZIONE DEI PRINCIPALI DATI SOCIO-ANAGRAFICI

Da una indagine preliminare, nei 6 Centri che hanno partecipato allo studio si sono individuati 178 bambini con FC nati tra il 2010 e il 2012. Alla fine sono state studiate le situazioni lavorative dei genitori di 118 bambini (il 66,3%). In particolare, lavoravano 106 papà e 88 mamme.

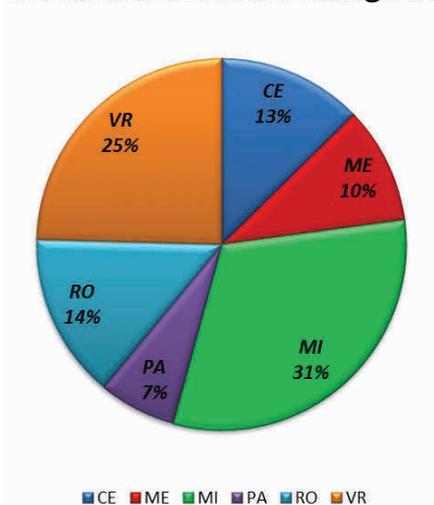
La differenza tra i potenziali 178 e gli effettivi 118 riguarda casi di:

- genitori entrambi disoccupati;
- cambio di Centro di cura con conseguente perdita del contratto;
- stranieri tornati nel paese di origine;
- rifiuti alla compilazione.

Questi 194 questionati (106 papà più 88 mamme) sono stati raccolti nei 6 CFC che hanno partecipato allo studio, suddivisi nel modo seguente:

- Cesena, 15 famiglie pari al 12.71% del campione;
- Milano, 37 famiglie pari al 31.36%;
- Palermo, 8 famiglie pari al 6.78%;
- Verona, 28 famiglie pari al 24.58%;
- Messina, 12 famiglie pari al 10.17%;
- Roma, 18 famiglie, pari al 14.4%.

Distribuzione Nuclei Familiari



Distribuzione grafica della partecipazione dei 6 CFC

Per quanto riguarda lo **stato civile**:

- il 75% (pari a 89 genitori dei 118 bambini) è coniugato/a;
- il 20% (24 su 118) convive senza essere sposato;
- il 4% circa sono separati o divorziati (su 118 coppie, 2 sono separate e 2 divorziate);
- in un solo caso su 118 nel questionario la risposta era mancante.

L'**età media** delle madri è di 34.1 anni, ed è risultata essere più bassa di quella dei padri, 36.8.

Nella seguente tabella sono riportati i dati riguardanti il **tipo di abitazione** delle famiglie considerate:

Tabella 1: Tipo di abitazione

Edilizia popolare	3% - 4 famiglie
Affitto privato	19% - 23 famiglie
Propria con mutuo	42% - 49 famiglie
Propria senza mutuo o a titolo gratuito	36% - 42 famiglie

Nelle seguenti tabelle sono riportati i dati riguardanti la **situazione lavorativa prima del parto**, rispettivamente **delle madri e dei padri**; come si vede, la maggior parte dei genitori che hanno preso parte all'indagine lavora come dipendente con un contratto a tempo indeterminato.

Tabella 2: Occupazione delle Madri (88)

Non lavoratrice	25% - 30 madri
Interinale o occasionale	2% - 2 madri
Dipendente co.co.co.	6% - 7 madri
Dipendente a tempo determinato	6% - 7 madri
Libera professionista o commerciante	12% - 14 madri
Dipendente a tempo indeterminato	49% - 58 madri

Tabella 3: Occupazione dei Padri (106)

Non lavoratore	10% - 12 padri
Interinale o occasionale	0% - 0 padri
Dipendente co.co.co.	2% - 2 padri
Dipendente a tempo determinato	8% - 10 padri
Libero professionista o commerciante	19% - 23 padri
Dipendente a tempo indeterminato	61% - 71 padri

Si sono poi raccolti i dati riguardanti il **settore di impiego (pubblico o privato)** dei componenti di ciascuna famiglia; per

quanto riguarda le madri si è trovato che il 57% (68 madri) lavora nel settore privato, il 16% (19 madri) lavora nel settore pubblico, una sola come libera professionista. Per i padri invece si ha che il 56% lavora nel settore privato (66 padri), il 15% nel settore pubblico (17 padri) e il 19% svolge attività come libero professionista (23 padri).

Si è inoltre rilevato che la **media di ore lavorative al giorno** per le madri (7 ore) è leggermente inferiore a quella dei padri (8 ore).

Un'altra variabile presa in considerazione è il possibile supporto da parte della **rete familiare**, rappresentata essenzialmente da genitori, fratelli e sorelle degli stessi genitori coinvolti a supporto delle mamme e dei papà. I risultati sono riportati nella seguente Tabella 4.

Tabella 4: Rete Familiare

Non esistente	4% - 5 famiglie
Esistente ma non supportiva	7% - 9 famiglie
Poco supportiva	25% - 29 famiglie
Sufficientemente supportiva	28% - 33 famiglie
Molto supportiva	36% - 42 famiglie

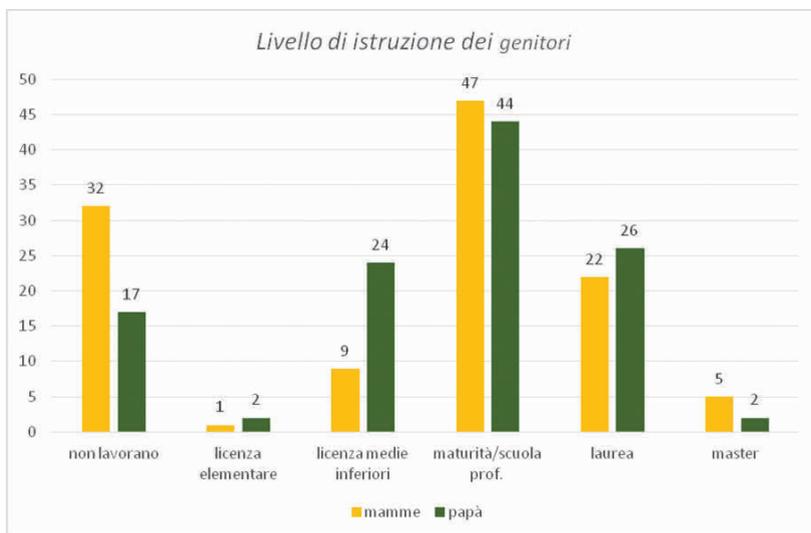
Se si considerano gli ultimi due dati, si arriva al 64%; si può quindi affermare che circa i 2/3 dei genitori dichiarano alle spalle una rete di supporto sufficientemente o molto supportiva, cosa che per chi lavora può fare la differenza. Tale considerazione si innesta con l'altro dato preso in considerazione perché significativo, ovvero quello riguardante la **situazione sanitaria** dei figli; in particolare:

- l'85% dei bambini (101) è stato ricoverato fino ad un massimo di 2 volte nei primi tre anni di vita (stimando che due ricoveri nei primi tre anni non siano necessariamente indice di gravità perché i primi ricoveri possono avvenire anche per un migliore inquadramento diagnostico o per istruire i genitori); dal terzo ricovero in poi si è tracciato un limite di maggiore fragilità sanitaria, e questo è accaduto per il 15% dei casi (17 bambini).
- di questi 17 bambini che hanno fatto da tre ricoveri in su, 14 (il 12%) è affetto da pseudomonas; il rimanente 88% (104) non presentava tale colonizzazione; solo per un bambino non si è avuta risposta al questionario. Anche questo dato era significativo perché chi ha tale infezione è sottoposto a un regime di controlli e relative terapie più articolato e impegnativo, cosa che va a ripercuotersi sui genitori che devono prestare la necessaria e ulteriore assistenza.

Per quanto riguarda la **Legge 104 del 1992**, i dati sono i seguenti:

- l'80% delle famiglie (95 bambini su 118) ha ottenuto la certificazione con gravità;
- il 6% (7 su 118) ha la L.104 senza la connotazione di gravità;
- 3 famiglie (ovvero il 3% circa) sono in attesa di visita o responso;
- il 7% (9 famiglie) non hanno presentato la domanda;
- il 2% (2 famiglie) non l'ha ottenuta;
- per altre 2 famiglie (quindi un altro 2%) il dato è mancante.

Un cenno infine (attraverso lo strumento grafico) al **livello di istruzione di questi genitori**, da cui si evince che questi genitori sono mediamente ben istruiti: ha una istruzione di grado superiore alle scuole medie inferiori (le scuole dell'obbligo per capirci) circa il 65% delle mamme e il 68% dei papà.



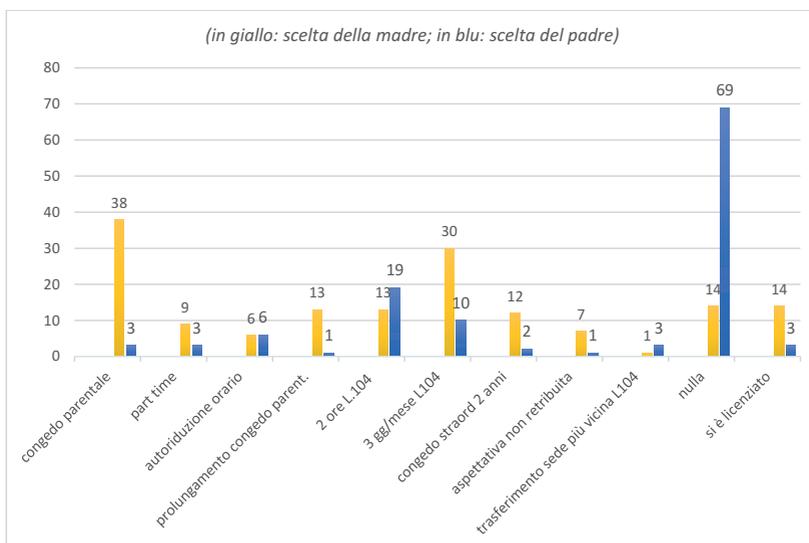
3. ANALISI STATISTICA APPROFONDATA DEI DATI

Con lo scopo di valutare l'impatto della situazione socio-sanitaria della famiglia sulle scelte lavorative dei genitori, si è utilizzato il *test statistico chi-quadrato* per determinare se i dati raccolti evidenzino una correlazione fra le diverse variabili considerate in questo studio.

Una domanda chiave del questionario era la seguente: "In relazione al lavoro, cosa ha preso nei primi tre anni di vita del bambino/a?" Le possibilità erano quelle rappresentate dalla tabella 5. Dai dati raccolti si è rilevato che i genitori hanno cercato di adeguare i propri ritmi lavorativi alla situazione sanitaria dei propri figli, andando ad usufruire delle tutele o modificando la propria situazione lavorativa in base principalmente alla tipologia di contratto.

Tabella 5: Modifica della situazione lavorativa

Possibili scelte	scelte madri	scelte padri
congedo parentale	38	3
part-time	9	3
autoriduzione orario	6	6
prolungamento congedo parentale	13	1
2 ore/die L.104	13	19
3 gg/mese L.104	30	10
congedo straordinario 2 anni	12	2
aspettativa non retribuita	7	1
trasferimento sede più vicina (L.104)	1	3
Nulla	14	69
si è licenziato / ha smesso di lavorare	14	3



Osservando e analizzando i dati raccolti, sono stati ottenuti i seguenti rilievi:

- dei genitori dei 118 bambini presi in considerazione, le persone che non hanno modificato le proprie abitudini lavorative sono state 83, e di queste la maggioranza sono padri, 69, a fronte di sole 14 madri che hanno mantenuto invariate le proprie abitudini lavorative precedenti;
- le madri sono quelle che hanno maggiormente modificato la propria situazione lavorativa: 27 di esse (tabella 6) hanno dichiarato di aver usufruito di 2 o più delle tutele elencate in *tabella 5*; solo 3 padri hanno adottato 2 delle possibili modifiche, e solo uno 3 modifiche (alcune madri invece sono ricorse ad adottarne fino a 4);

- 18 madri su 88 hanno perso il proprio impiego (4 mamme sono state licenziate o non hanno avuto il rinnovo del contratto, le altre 14 si sono licenziate), mentre solo 3 dei 106 padri lavoratori non hanno mantenuto il loro impiego.

Tabella 6: numero di modifiche rispetto alle abitudini lavorative fatte dai genitori

Numero di tutele prese o scelte effettuate	Madri	Padri
0 (Non lavora)	26	12
0	12	54
1	53	48
2	15	3
3	5	1
4	7	0
Totale	118	118

Nella seconda e terza colonna sono elencati rispettivamente il numero di madri e padri che hanno preso le tutele o fatto scelte quantitativamente elencate nella prima colonna (es.: un 3 nella prima colonna può corrispondere al congedo parentale seguito dal prolungamento dello stesso, quindi passaggio al part time).

Con il fine di valutare le relazioni fra la situazione socio-sanitaria delle famiglie e i cambiamenti in ambito lavorativo effettuati da ciascun genitore, sono stati assegnati dei punteggi a ciascuna delle modifiche che sono state adottate dalle persone partecipanti a questo studio in modo da poter valutare non solo la quantità, ma anche la qualità delle tutele prese. Tali punteggi sono l'esito di un procedimento denominato "metodo Delphi" precedentemente introdotto, di cui esplichiamo brevemente l'iter e la metodologia.

Sono stati coinvolti cinque esperti che hanno prestato servizio all'interno delle commissioni invalidi e che lavorano inoltre presso l'Azienda ULSS 20 di Verona nell'ambito della disabilità. Le figure professionali nello specifico sono le seguenti: uno psicologo, un medico del lavoro, due educatori professionali e un assistente sociale.

Gli esperti coinvolti hanno attribuito singolarmente, in un primo *step*, punteggi da 0 a 7 alle possibili modificazioni della situazione lavorativa elencate in tabella 5, dove la scala rappresentava le seguenti possibilità:

Tabella 7: Scala di valutazione delle modifiche / condizioni lavorative

0	Scelta gravosa
1	Scelta per niente vantaggiosa
2	Scelta poco vantaggiosa
3	Scelta non influente
4	Scelta sufficientemente vantaggiosa
5	Scelta con buon vantaggio
6	Scelta discretamente vantaggiosa
7	Scelta molto vantaggiosa

Successivamente è stata fatta la media di tali punteggi. Tale primo *step* ha comportato la creazione di una graduatoria provvisoria condivisa con tutti i commissari riuniti. In un secondo *step*, è stata quindi condivisa e sono state apportate alcune modifiche rispecchianti decisioni unanimi dei commissari stessi. La graduatoria è pertanto così definita:

Tabella 8: graduatoria modifiche/condizioni situazione lavorativa genitori

Perdere il lavoro per un dipendente
Smettere di lavorare per un libero professionista
Nessun cambiamento
Aspettativa non retribuita
Autoriduzione dell'orario
Part - time
Congedo parentale
3 giorni al mese
Prolungamento del congedo
Trasferimento a sede più vicina
Congedo straordinario
Non lavoro già da prima della nascita

Come si può notare, è stata aggiunta una possibile condizione ovvero il *non lavorare già prima della nascita*; questa scelta, condivisa e avvalorata dagli esperti, è dovuta al fatto che per i nuclei familiari dove vi è un solo lavoratore, l'attribuzione di un punteggio conseguente alla sola situazione del coniuge lavoratore potrebbe comportare una "fotografia sfalsata" della situazione del nucleo in quanto non è considerata la presenza del coniuge non lavoratore a casa. Il non lavoratore (non è detto sia una scelta, piuttosto a volte una condizione, ma che comunque è risalente al tempo precedente la nascita del figlio affetto da FC) si suppone sia disponibile alle cure del figlio, e quindi aggiungendo questa possibile condizione alla graduatoria e chiedendo ai commissari di attribuire anche a questa un punteggio, si è ovviato il problema di quantificare il contributo di tale coniuge.

Non si è voluto limitarsi alla sola attribuzione di posizione alle scelte/condizioni/modificazioni della situazione lavorativa, ma si è tentato di attribuire a queste anche un peso; si è pertanto chiesto nuovamente ai commissari di distribuire, singolarmente in un ulteriore *step*, un totale di 53 “gettoni” (numero scelto dopo tentativi non andati a buon fine con numeri inferiori) da suddividere per le condizioni/modificazioni. I risultati ottenuti sono elencati nella tabella 9. In tal modo, tramite questi pesi, si è voluto mettere in evidenza che vi sono modifiche/scelte lavorative che si possono ritenere più impattanti rispetto ad altre sulle condizioni e qualità di vita dei malati e delle loro famiglie. La scelta numerica dei gettoni da attribuire è stata calcolata in modo da garantire una buona possibilità di diversificazione di punteggi tra le diverse condizioni lavorative.

Tabella 9: punteggi definitivi delle modifiche / condizioni lavorative dei genitori

Perdere il lavoro per un dipendente	2
Smettere di lavorare per un libero professionista	2
Nessun cambiamento	4
Aspettativa non retribuita	6
Autoriduzione dell'orario	8
Part - time	9
Congedo ordinario	10
3 giorni al mese	11
Prolungamento del congedo	12
Trasferimento a sede più vicina	13
Congedo straordinario	15
Non lavoro già da prima della nascita	15

Dopo aver fatto questo procedimento, è stato calcolato il valore complessivo delle tutele prese da ogni genitore (facendo una media dei punteggi di ciascuna modifica/condizione lavorativa adottata), poi sommato a quello dei due coniugi per attribuire un valore complessivo per ciascuna famiglia.

Questa nuova variabile numerica (che chiameremo “indice complessivo delle tutele” ICT) sarà quella alla quale ci riferiremo da qui in poi quando parleremo di tutele/scelte lavorative (salvo dove esplicitamente specificato) ed è stata utilizzata per indagare come le modifiche abbiano inciso sui gradi di soddisfazione dei genitori presi in esame, come siano in relazione con la situazione lavorativa, sociale e sanitaria di ciascuna famiglia, attraverso l'utilizzo del test chi-quadrato.

È stato innanzitutto effettuato il test statistico per capire se vi fosse una relazione fra le tutele prese e la soddisfazione percepita riguardo al conciliare i tempi lavorativi e le necessità di cura del figlio indicata nel questionario da ciascun partecipante allo studio. Per farlo abbiamo effettuato il test del chi-quadro innanzitutto fra la variabile data dalla soddisfazione media di madre e padre e l'indice complessivo di tutele prese dalla famiglia. In ognuno di questi casi i soggetti presi in considerazione sono stati divisi in gruppi come segue:

- per la soddisfazione, abbiamo considerato da una parte chi si è dichiarato insoddisfatto (indicando una soddisfazione minore di 6), dall'altra chi si è dichiarato sufficientemente soddisfatto (indicando una soddisfazione maggiore o uguale a 6);
- per l'ICT, in ognuno dei test abbiamo diviso la categoria in elementi sopra e sotto la media ottenuta per tale variabile ovvero 16,59.

Sembra ragionevole ipotizzare che ci sia una dipendenza tra il fattore *essere sufficientemente soddisfatto* e il fattore *avere un indice complessivo delle tutele superiore alla media*. Abbiamo dunque effettuato un'analisi bivariata e abbiamo sintetizzato in H_0 l'ipotesi di indipendenza tra i fattori appena enunciati.

H_0 : Avere un ICT superiore alla media non influenza la soddisfazione del nucleo familiare.

Otteniamo le frequenze rappresentate nella seguente tabella tetracorica.

	Soddisfazione < 6	Soddisfazione > = 6	Totale
ICT < 16.59	24	33	57
ICT >= 16.59	19	17	56
ICT >= 16.59	43	70	113

Una volta trovata la tabella tetracorica, ovvero la tabella delle frequenze sperimentali congiunte, calcoliamo le frequenze teoriche, cioè le frequenze congiunte che ci aspetteremmo se i due caratteri fossero perfettamente indipendenti. Sarà proprio la differenza tra le frequenze trovate e quelle teoriche, rapportate alle frequenze teoriche stesse, a dare vita al valore del test χ^2 , proprio perché misurano quanto è grande la distanza tra i rilevamenti fatti e quelli di indipendenza ideale.

$$\Psi_{11} = (57 \cdot 43) / 113 = 21.69$$

$$\Psi_{12} = (70 \cdot 57) / 113 = 21.31$$

$$\Psi_{21} = (70 \cdot 57) / 113 = 35.30$$

$$\Psi_{22} = (70 \cdot 56) / 113 = 34.69$$

Affianchiamo quindi ai valori delle frequenze trovate sperimentalmente (in grassetto nero), le frequenze teoriche (in grassetto rosso):

	Soddisfazione < 6		Soddisfazione > = 6		Totale
ICT < 16.59	24	21.69	33	21.31	57
ICT >= 16.59	19	35.30	17	34.69	56
ICT >= 16.59	43		121		113

Troviamo le corrispondenti contingenze, ovvero le differenze tra le frequenze riscontrate e quelle teoriche.

$$c_{11} = 24 - 21.69 = 2.30$$

$$c_{12} = 33 - 21.31 = -2.31$$

$$c_{21} = 19 - 35.30 = -2.30$$

$$c_{22} = 17 - 34.69 = 2.30$$

Pertanto il valore della distribuzione χ^2 corrispondente, ovvero la somma delle contingenze al quadrato rapportate alla corrispondente frequenza teorica, risulta il seguente:

$$\chi^2 = (2.30)^2 / 21.69 + (-2.31)^2 / 21.31 + (-2.30)^2 / 35.30 + (2.30)^2 / 34.69 = 0.80 < 3.84$$

A questo punto, se il valore del test χ^2 ricade nella regione di accettazione dell'ipotesi nulla (quella minore del valore 3,84) assumiamo che i due caratteri siano fenomeni indipendenti tra di loro; se invece ricade nella regione di rifiuto dell'ipotesi nulla, allora assumiamo che i due caratteri siano dipendenti tra di loro.

Non risultando significativo il test, abbiamo provato a ripeterlo togliendo dal campione i nuclei che non avevano la certificazione della L. 104 con connotazione di gravità; tale certificazione ai sensi dell'articolo 3 comma 3 della legge, permette di usufruire delle tutele legislative previste per lo stato di handicap;

Ipotizziamo che vi sia una dipendenza tra il fattore *essere sufficientemente soddisfatto* e il fattore *avere un indice complessivo delle tutele superiore alla media ed essere in possesso della certificazione L.104 con connotazione di gravità*. Poniamo in H_0 l'ipotesi di indipendenza tra fattori enunciati.

H_0 : Avere un ICT superiore alla media ed essere in possesso della certificazione L.104 con connotazione di gravità non influenza la soddisfazione del nucleo familiare.

	Soddisfazione < 6	Soddisfazione > = 6	Totale
ICT < 104 gravità	20 ^{17.93}	28 ^{30.06}	48
ICT >= 104 gravità	14 ^{16.06}	29 ^{26.93}	43
Totale	34	57	91

$$\chi^2 = (2.06)^2/17.93+(-2.06)^2/30.06+(-2.06)^2/16.06+(2.06)^2/26.93=0.23$$

Anche in questo tentativo le variabili non risultano dipendenti; abbiamo quindi infine tentato privando il campione degli elementi che non avevano un contratto di tipo dipendente sup-

ponendo che i lavoratori a partita IVA, co.co.co, apprendistato e lavoro occasionale, non si possano avvalere della maggior parte delle tutele/scelte elencate in tabella 5.

Ipotizziamo che vi sia una dipendenza tra il fattore *essere sufficientemente soddisfatto* e il fattore *avere un indice complessivo delle tutele superiore alla media ed essere in possesso della certificazione L.104 con connotazione di gravità*. Poniamo in H_0 l'ipotesi di indipendenza tra fattori enunciati.

H_0 : Avere un ICT superiore alla media ed essere in possesso della certificazione L.104 con connotazione di gravità non influenza la soddisfazione del nucleo familiare.

	Soddisfazione < 6	Soddisfazione > = 6	Totale
ICT < 104 gravità e DIP	16 ^{13.06}	19 ^{21.94}	35
ICT >= 104 gravità e DIP	09 ^{11.94}	23 ^{20.06}	32
Totale	25	42	67

$$\chi^2 = (2.94)^2/13.06+(-2.94)^2/21.94+(-2.94)^2/11.94+(2.94)^2/20.06= 2.21 < 3.84$$

In nessuno di questi 3 casi il test è risultato significativo nonostante il tentativo di affinare il campione considerato aggiungendo variabili che di fatto ed inequivocabilmente incidono sull'ICT del nucleo (L.104 con gravità, contratto da lavoratore subordinato); pertanto si deve supporre che non vi sia una dipen-

denza diretta fra soddisfazione e tutele/scelte adottate dalle famiglie. Ciò ci fa quindi immaginare che la soddisfazione sia maggiormente legata ad altre variabili significative.

Abbiamo quindi proceduto cercando di individuare 5 variabili identificate come particolarmente significative (abitazione, situazione lavorativa del padre, situazione lavorativa della madre, rete familiare, situazione sanitaria del bambino), assegnando a queste un punteggio da 0 a 4 (o da 1 a 4 per quelle variabili con solo 4 possibilità), facendo corrispondere a un aspetto di maggiore aiuto per la famiglia, un valore più alto. La somma di questi 5 punteggi è stata calcolata per ogni famiglia per ottenere un “indice di benessere socio sanitario” alla nascita del bambino. La media di questi valori è risultata essere di 16 punti e questo valore è stato utilizzato per dividere le 118 famiglie osservate nello studio in due fasce: nella fascia 1 sono state riunite le famiglie con un punteggio con valore superiore alla media; in fascia 2 quelle con punteggio inferiore. Procedendo con questo riferimento, si è ottenuta la seguente suddivisione: il 46% delle famiglie (54 nuclei) è risultato appartenere alla fascia 1, il 54% (64 nuclei) in fascia 2.

Il test è stato quindi ripetuto per cercare di capire se la soddisfazione percepita dai genitori fosse legata alla situazione socio-sanitaria della famiglia (quella legata appunto alle variabili lavorative, di abitazione, della rete familiare e della situazione sanitaria del figlio). Si è andati pertanto a studiare se l'appartenenza alla fascia 1 o alla fascia 2 fosse legata alla soddisfazione media di ciascuna famiglia.

Ipotizziamo che vi sia una dipendenza tra il fattore *essere sufficientemente soddisfatto* e *avere una situazione socio-sanitaria superiore*

alla media. Poniamo in H_0 l'ipotesi di indipendenza tra fattori enunciati.

H_0 : Avere una situazione socio - sanitaria superiore alla media non influenza la soddisfazione del nucleo familiare.

	Fascia 1	Fascia 2	Totale
Soddisfazione med. [0-5.5]	16 ^{24.83}	47 ^{38.16}	63
Soddisfazione med. [6-10]	25 ^{16.16}	16 ^{24.83}	41
Totale	41	63	104

$$\chi^2 = (-8.83)^2/24.83+(8.84)^2/38.16+(8.84)^2/16.16+(-8.83)^2/24.83=13,165 > 3.84$$

$$V=0,34$$

Nel test effettuato riguardo alla soddisfazione media della famiglia e alla fascia di appartenenza, si è ottenuto un valore del chi-quadro maggiore di quello di significatività, pertanto si può concludere che le due variabili siano legate. In particolare, osservando i dati riportati nella tabella tetracorica e confrontando i valori ottenuti con quelli teorici, si osserva che le famiglie appartenenti alla fascia 2 (quella con condizioni socio-sanitarie peggiori) che si sono dichiarate sufficientemente soddisfatte, sono di più di quelle che ci si sarebbe dovuti aspettare se le due variabili non fossero legate. Allo stesso modo si può notare che il numero di famiglie di fascia 1 (più alta) che si sono dichiarate

insoddisfatte è maggiore di quanto ci si sarebbe dovuti aspettare teoricamente.

Nei casi delle madri e dei padri separatamente si sono ottenuti dei valori di chi-quadrato molto vicini ma comunque inferiori al valore di significatività del test; pertanto si è arrivati alla conclusione che non esiste una relazione diretta fra soddisfazione e fascia di appartenenza, sebbene, visti i valori molto alti ottenuti nel test per la variabile chi-quadrato, si possa supporre che una o più delle 5 variabili che contribuiscono a determinare la fascia di appartenenza, possa avere un ruolo non trascurabile nella soddisfazione percepita da ciascun genitore.

Dai risultati ottenuti in questi primi test si può supporre che la soddisfazione indicata dai genitori nel conciliare i tempi di lavoro con quelli necessari alle cure del figlio sia legata maggiormente alla situazione socio-sanitaria piuttosto che alle tutele che sono state prese in seguito alla nascita del figlio.

Al fine di comprendere il ruolo delle tutele adottate dalle famiglie coinvolte in questo studio, si sono effettuati altri test per capire se vi fosse una relazione fra le 5 variabili singolarmente considerate e l'indice complessivo di tutele adottate dalla famiglia, anche alla luce dei risultati ottenuti dalle fasce relative a queste stesse variabili rispetto alla soddisfazione. Abbiamo deciso di considerare separatamente situazione sanitaria, rete familiare ed abitazione al fine di comprendere quanto queste pesino sulle scelte/tutele lavorative dei genitori, al di là delle situazioni contrattuali precedentemente considerate all'interno delle fasce di appartenenza.

Iniziando dalla situazione sanitaria, ipotizziamo che vi sia una dipendenza tra il fattore *avere una situazione sanitaria del bambino critica* (sopra i due ricoveri annuali) e il fattore *avere un indice complessivo delle tutele superiore alla media*. Poniamo quindi in H_0 l'ipotesi di indipendenza tra i fattori enunciati.

H_0 : La situazione sanitaria critica del bambino non influenza l'averne un ICT superiore alla media

	Ricoveri ≤ 2	Ricoveri > 2	Totale
ICT < 50	50 ^{49.64}	8 ^{8.35}	58
ICT ≥ 51	51 ^{51.35}	9 ^{08.64}	60
Totale	101	17	118

$$\chi^2 = (0.35)^2/49.64 + (-0.35)^2/8.64 + (-0.35)^2/51.35 + (0.35)^2/8.64 = 0.03 < 3.84$$

Dal test non risulta quindi una dipendenza fra le due variabili. Questo risultato può essere però commentato ed interpretato alla luce delle frequenze rilevate; come si può osservare le frequenze relative ai bambini con una situazione sanitaria non critica sono molto alte: l'85.59% sul campione. Questo ci può far supporre che la maggior parte dei bambini afferenti non si trovi in una situazione sanitaria critica relativa alla FC, e dunque i genitori non siano indotti da questa variabile ad utilizzare le tutele o effettuare modificazioni della situazione lavorativa in essere. Infatti solo il 14,4% (17 bambini su 118) ha avuto più di 2 ricoveri nei primi 3 anni di vita, e di questi 17, 14 bambini risultava affetti da pseudo-

monas. Per quanto riguarda la soddisfazione delle mamme rispetto alla conciliazione tempi di cura / lavoro infatti la media passa da un valore di 6,03 a 5,2.

Considerando poi la rete familiare, ipotizziamo che vi sia una dipendenza tra il fattore *avere una rete familiare sufficientemente supportiva* e il fattore *avere un ICT superiore alla media*.

H_0 : avere una rete familiare sufficientemente supportiva non influenza l'aver un ICT superiore alla media

	Rete non supportiva	Rete supportiva	Totale
ICT < 16.59	14 ^{21.13}	44 ^{38.86}	58
ICT >= 16.59	29 ^{21.84}	31 ^{38.16}	60
Totale	43	75	118

$$\chi^2 = (-7,13)^2 / 38,13 + (7,13)^2 / 21,86 + (7,13)^2 / 36,84 + (-7,13)^2 / 21,13 = 7,45 > 3,84$$

$$V = 0,063$$

Il dato $7,45 > 3,84$ permette di affermare che esiste una dipendenza tra le due variabili.

Ipotizziamo ora che vi sia una correlazione anche tra il fattore *non avere una situazione abitativa che richieda al nucleo di pagare un affitto o un mutuo*, e il fattore *usufruire di maggiori modificazioni lavorative (ICT maggiore della media)*.

H_0 : non avere un'uscita fissa al mese per l'abitazione non influenza l'aver un ICT maggiore della media.

	Proprietà	Affitto/Mutuo	Totale
ICT <	50 ^{49.64}	8 ^{8.35}	58
ICT >=	51 ^{51.35}	9 ^{08.64}	60
Totale	101	17	118

$$\chi^2 = (-1.7)^2/11.7+(1.7)^2/14.30+(1.7)^2/15.30+(-1,7)^2/18.7 = 0.24 < 3.84$$

In quest'ultimo caso il test non risulta significativo, mentre risulta la dipendenza della variabile ICT associata alla rete familiare.

Si deduce che le famiglie non si avvalgono delle tutele a seconda dell'uscita economica derivata da pagare un affitto o un mutuo, ma che le scelte in ambito lavorativo siano maggiormente collegate allo stato di salute (non critico) del bambino, e soprattutto alla possibilità di sostegno derivante dalla rete familiare.

4. ALTRI APPROFONDIMENTI

Attraverso l'utilizzo di calcoli di matematica e statistica più tradizionali sono stati fatti approfondimenti in relazione ad alcuni aspetti che hanno attirato l'attenzione durante l'elaborazione dei dati, e in particolare su:

- chi si è licenziato;
- chi ha preso «nulla» e quindi non ha modificato le proprie abitudini lavorative;
- la relazione tra il contratto di lavoro e la soddisfazione nella conciliazione lavoro - cure;
- la soddisfazione in rapporto al fatto che lavori uno o due genitori;
- i comportamenti dei genitori con i bambini che hanno avuto più ricoveri.

Vediamoli punto per punto.

4.1 Chi si è licenziato

Rispetto a chi si è licenziato o comunque ha scelto di lasciare il lavoro, si è osservato che su 17 genitori, 14 erano mamme (l'82%). Tra queste 14 mamme che si sono licenziate, 7 erano laureate e 4 dichiaravano il diploma di maturità; lavoravano mediamente 7,2 ore al giorno; 8 provenivano dal Centro-Sud, 6 dal nord Italia.

Tornando ai 17 genitori:

- coniugati / conviventi: 15 (88%);
- rete familiare sufficiente, buona o molto supportiva: 13 (76%);
- settore di impiego: 17 nel privato (100%);
- famiglie con casa di proprietà senza mutuo: 9 (53%);
- più di 2 ricoveri: 2 (12%).

Si noti che nessuno di chi si è licenziato o ha deciso di smettere, lavorava nel settore pubblico, considerato storicamente il

posto sicuro e che offre molte tutele. In generale chi si licenzia è prevalentemente una mamma che proviene dal Centro-Sud, ben istruita, che lavora molto, con un partner, supportata da una sufficiente o buona rete familiare, impiegata nel settore privato e il cui figlio/a fa pochi ricoveri. Perché il licenziamento allora? In assenza di condizioni specifiche, una interpretazione plausibile potrebbe essere il desiderio, la volontà di seguire direttamente i figli nei primi anni di vita in considerazione appunto della diagnosi alla nascita, collegata con la scelta di molte famiglie di non portare questi figli al nido ma di seguirli in prima persona a casa.

4.2 Chi ha preso «nulla»

Nel capitolo di approfondimento precedente si era detto che dei genitori dei 118 bambini presi in considerazione, le persone che non hanno modificato le proprie abitudini lavorative sono state 83; di queste la maggioranza sono padri, precisamente 69 (l'83%) a fronte di sole 14 madri (il 17%) che hanno mantenuto invariate le proprie abitudini lavorative precedenti. Possiamo anche qui dare qualche utile dettaglio in più sul numero complessivo di quei genitori (83) che non hanno modificato le proprie condizioni di impiego:

- lavora nel privato l'88%;
- ha il mutuo da pagare il 63%;
- il 73% ha dichiarato di poter contare sulla propria rete familiare;
- rispetto al contratto di lavoro, il 60% ha un contratto a tempo indeterminato come dipendente; il restante 40% è diviso tra

chi è libero professionista, autonomo, ha un contratto a chiamata o un tempo determinato.

Anche qui si vede che l'assistenza ai figli è delegata alle donne in quanto una bassa percentuale di uomini modifica le proprie abitudini lavorative nonostante una buona rete di supporto, che chi lavora nel privato tende a non prendere nulla per un'alta percentuale, e che chi ha un contratto nell'orbita del precariato tende a farlo ancora di meno. Qui la discriminante sembra essere davvero lo stesso contratto di lavoro, fulcro attorno al quale ruotano molte scelte.

4.3 Relazione tra contratto di lavoro e soddisfazione nella conciliazione

Interessante è anche considerare i dati riguardanti la soddisfazione di madri e padri per la conciliazione dei tempi di cura e di lavoro in rapporto alla tipologia di contratto di lavoro. Si tratta naturalmente di un dato soggettivo, di una percezione individuale. Ebbene, in generale i valori di soddisfazione raccolti sono migliori per i padri: la loro soddisfazione media è di 6,57 (in una scala da 0 a 10) mentre quella delle madri è leggermente inferiore, e di poco superiore alla sufficienza (pari infatti al 6,03). Se però approfondiamo le risposte in base alla tipologia del contratto, notiamo differenze significative in maniera particolare tra le donne:

- tempo indeterminato (58 madri): soddisfazione media 6,48;
- tempo determinato (7 madri): soddisfazione media 3,5;

- partita iva (13 madri): soddisfazione media 5,85;
 - co.co.co. (7 madri): soddisfazione media 5,57;
- (3 risposte mancanti).

Si può notare come chi è particolarmente insoddisfatto (punteggio 3,5) sia chi ha un contratto a tempo determinato, più psicologicamente succube e debole per questione di rinnovo rispetto a chi, pur nella precarietà, lavora come autonomo.

4.4 Soddisfazione in rapporto all'occupazione di un solo genitore o due

Un altro aspetto rilevato dai dati rispetto alla soddisfazione, è la conciliazione in rapporto al fatto che lavori uno o due dei genitori. La domanda di partenza potrebbe essere: risulta più soddisfatta la coppia in cui lavorano entrambi i genitori, o quella nella quale lavora una sola persona? (in questo caso ha risposto solo l'interessato impiegato). La riflessione che sta alla base è la seguente: se lavorano entrambi i genitori, ci sarà meno tempo libero, ma due stipendi; se lavora un genitore, entrerà in casa un solo stipendio, ma un genitore sarà maggiormente libero anche per dedicare più tempo alle cure del figlio o della figlia. Ebbene, i dati rilevati sono in sostanziale parità; pare quindi che vi siano pro e contro in entrambe le opzioni. In particolare:

- soddisfazione nella conciliazione quando lavorano due genitori: 6,28;
- soddisfazione nella conciliazione quando lavora un genitore: 6,27.

Quando lavora un solo genitore, nel 57% dei casi non prende nulla a livello di permessi o autotutele come ad esempio un part-time (probabilmente per ottimizzare l'unico stipendio, avendo il partner che si occupa della famiglia).

4.5 Comportamenti dei genitori con i bambini che hanno avuto più ricoveri

È ipotizzabile pensare poi che i genitori dei bambini che hanno fatto più ricoveri siano costretti a prendere maggiori tutele o scelte tutelanti (ricordiamo che si è detto in precedenza che il limite individuato è stato arbitrariamente e ragionevolmente fissato ad oltre i 2 ricoveri nei primi tre anni di vita del bambino come linea di demarcazione per indicare una condizione sanitaria più o meno impegnativa). Riprendiamo i dati di riferimento: il 14,4% (17 bambini su 118) ha avuto più di 2 ricoveri; di questi 17, 14 bambini risultavano affetti da pseudomonas, quindi con un impegno sanitario e assistenziale maggiore. Come si sono comportati i genitori di questi bambini? Ebbene, due dati sono piuttosto rappresentativi:

- rispetto alle tutele prese (L. 104, congedi, part-time, ...) o scelte tutelanti (es. autoriduzione dell'orario per un autonomo), vi è un balzo di + 38% rispetto ai genitori i cui bambini con FC hanno fatto nello stesso arco di tempo meno ricoveri;
- il grado di soddisfazione generale delle mamme rispetto alla conciliazione tempi di cura e tempi di lavoro, passa da una media di 6,03 a 5,2.

Tali tendenze potevano essere intuitive, ma l'averle pesate e quantificate contribuisce alla riflessione sul tema in oggetto e avvalorata l'importanza della ricerca.

5. LA PAROLA AI GENITORI

L'ultima domanda del questionario chiedeva: "Cosa servirebbe per conciliare maggiormente il tempo di lavoro e quello di cura del bambino?" ed eventuali note. Oltre ai numeri e alle percentuali emerse nei precedenti capitoli, era interessante infatti tastare il polso diretto dei genitori che in prima persona devono ogni giorno, come equilibristi, coniugare assistenza, educazione ai figli, e attività lavorativa. Si riporta quindi di seguito quanto di significativo e maggiormente ripetuto si è rilevato nella domanda aperta:

- più flessibilità nell'orario di ingresso per poter meglio seguire i figli nelle terapie del mattino o nei periodi di peggioramento delle condizioni sanitarie;
- più congedi/permessi retribuiti;
- un lavoro più vicino al domicilio;
- indennità di accompagnamento per questi bambini cosicché la mamma potrebbe scegliere di non lavorare;
- più cure e terapie a domicilio piuttosto che al Centro, spesso geograficamente lontano;
- possibilità di ottenere in tempi rapidi quanto previsto dalla legge (es. l'invalidità e i permessi per la L.104 per cui invece occorre attendere svariati mesi);
- maggiori agevolazioni per gli autonomi e i liberi professionisti. Infatti, chi non è dipendente ha molti meno diritti (per questi ad esempio la L. 104 non serve, non è spendibile);
- poter assentarsi dal lavoro al bisogno, anche all'ultimo momento quando necessario;
- non sempre c'è disponibilità e umanità da parte di colleghi e datori di lavoro che non si rendono conto delle difficoltà di

- avere un figlio con una malattia che prevede così tante attenzioni;
- buonsenso da parte dei datori di lavoro.

Situazioni specifiche:

- una mamma vorrebbe una pensione maggiore di invalidità per rimanere a casa dal lavoro e seguire maggiormente i figli (sposata, mutuo in corso, L.104 senza gravità, quindi senza permessi particolari);
- una mamma scrive che non richiede part-time o i permessi L.104 per paura di discriminazione, perché ritiene che possano rappresentare un ostacolo nel lavoro, nel rapporto con colleghi e superiori;
- una mamma si è licenziata come dipendente per mettersi in proprio e avere più possibilità di gestire il tempo, dichiarando però di aver rinunciato a opportunità di carriera e sviluppi professionali;
- in una coppia, la mamma si è licenziata per seguire meglio il figlio; il contesto di vita vede assenza di rete e casa di proprietà;
- un papà ha chiesto e ottenuto un cambio di mansione (“al ribasso”) pur di non fare trasferte e quindi assentarsi meno da casa; ha inoltre preso aspettativa non retribuita non avendo avuto la gravità della L.104;
- una mamma vorrebbe restare a casa dal lavoro per seguire meglio il figlio, ma sostiene che non può perché c’è il mutuo da pagare;
- una coppia ha scelto che la madre non lavori più per meglio dedicarsi alle cure della figlia;

- una mamma lavora come autonoma (quindi senza tutele) e dice che ha perso clienti perché più volte si è dovuta assentare improvvisamente da incontri di lavoro;
- una famiglia del Sud riporta un certo disagio nel conciliare il lavoro con gli spostamenti per arrivare al CFC di fiducia del Nord;
- una mamma con marito che lavora, mutuo in corso, 4 ricoveri del bambino nei primi tre anni, vorrebbe avere la possibilità di entrare al lavoro più tardi al mattino, momento più impegnativo per le terapie;
- due genitori che lavorano, mutuo in corso, 3 ricoveri e rete poco supportiva, esprimono il desiderio di non doversi spostare di città per avere cure adeguate;
- una mamma con un contratto a progetto chiede più tutele per chi ha una condizione di precariato, che non prevede diritti particolari; segnala inoltre la presenza di dinamiche sul posto di lavoro caratterizzate da ricatti psicologici da parte del datore di lavoro; la stessa mamma arriva poi alla conclusione del rapporto di lavoro per poter meglio seguire la figlia;
- un genitore ha cambiato lavoro pur di fare meno ore, anche se è stato demansionato;
- qualcuno ricorre al part time, ma segnala anche che questo significa di conseguenza una minore entrata economica.

6. CONCLUSIONI

Le principali conclusioni riassuntive che si possono trarre da questa analisi dei dati sono le seguenti:

- la soddisfazione dei genitori nel conciliare lavoro e tempi di cura è legata maggiormente alla situazione socio - sanitaria del nucleo, piuttosto che alle tutele prese o alle modificazioni possibili e disponibili sul lavoro; in particolare considerando la situazione socio - sanitaria come l'insieme di variabili che fotografano la condizione del nucleo (abitazione, rete familiare, situazione sanitaria del figlio, contratto di lavoro della madre e del padre), dai calcoli statistici fatti, la soddisfazione nella conciliazione è emersa maggiormente tra questi fattori che tra la variabile rappresentata dalle tutele legislative (L. 104, normativa sulla tutela della maternità e paternità); ciò che sembra essere discriminante maggiormente e comprensibilmente, è quindi la buona condizione di salute del figlio e l'aver una famiglia allargata che sia supportiva rispetto al bambino che necessita di cure.
- Era ragionevole pensare che la condizione di salute dei bambini nei primi tre anni di vita non fosse influente sulle scelte fatte dai genitori. Il 14,4% dei bambini ha avuto più di 2 ricoveri nei primi 3 anni di vita; questi erano quasi tutti affetti da pseudomonas, quindi con un impegno sanitario maggiore. È emerso che se prendiamo in considerazione le tutele ufficiali (L.104, congedi, ...) o le scelte tutelanti (es. l'autoriduzione dell'orario per un autonomo), vi è un incremento di tali misure prese dai genitori quantificabile in un +38% rispetto a quelli i cui bambini

hanno fatto nello stesso arco di tempo meno ricoveri o anche nessun ricovero; l'altro elemento riscontrato è la conseguente diminuzione della soddisfazione percepita delle mamme rispetto alla conciliazione tempi di cura e di lavoro, che passa dalla media di 6,03 a 5,2. Ora, questi elementi potevano essere intuitivi, ma il valore aggiunto di questa analisi è l'essere riusciti a misurare e quantificare il fenomeno.

- La rete familiare incide sulle scelte lavorative in maniera maggiore rispetto alla variabile abitazione, ovvero l'averne un'uscita o meno dovuta ad un mutuo o un affitto da pagare non sembra incidere più di tanto sulle scelte lavorative; un genitore sceglie sostanzialmente di avvalersi delle tutele o sceglie le modifiche lavorative in base al fatto di avere o meno qualcuno a casa che possa prendersi cura del bambino. Quando si decide di cambiare qualcosa in ambito lavorativo, è allora centrale il contratto o la forma di impiego dei genitori da cui originano diverse situazioni a seconda del fatto di essere subordinati o no.
- Le madri sono quelle che all'interno delle famiglie analizzate hanno dovuto fare più sacrifici in ambito lavorativo. Dai dati raccolti si è osservato che le madri hanno preso un maggior numero di tutele/scelte lavorative (104 in totale, distribuite sulle 88 mamme prese in considerazione nel campione) rispetto ai padri (38 in totale rispetto ai 106 papà appartenenti al campione), e che sono molte di più quelle che hanno perso il lavoro licenziandosi (14) rispetto ai padri (3). Questo può essere indice del fatto che all'interno del nucleo familiare i genitori si siano divisi i compiti: da una parte le mamme, che si sentono maggiormente responsabilizzate e coinvolte in prima persona verso

la cura dei figli affetti da FC; dall'altra i papà, che in buona parte vanno a lavorare mantenendo la situazione lavorativa invariata (82,2%). Questo testimonia che seppur vi sia anche per il padre la possibilità di avvalersi di congedi e permessi, il processo culturale e di sostegno alla transizione di un lavoro di cura condiviso deve ancora avvenire in maniera consistente; le radici di questo fenomeno sono arcaiche e sembrano trovare parziale giustificazione nell'art. 37 della Costituzione che, parlando della donna lavoratrice, afferma: "... Le condizioni di lavoro devono consentire l'adempimento della sua essenziale funzione familiare e assicurare alla madre e al bambino una speciale adeguata protezione". Come afferma Gottardi, "l'equilibrio tra la parità di diritti e di retribuzione tra i generi e la speciale protezione del lavoro femminile si raggiunge nel compromesso realizzato con l'aggiunta della qualificazione di essenzialità della funzione familiare della donna"¹³.

- Tornando a chi si è licenziato, si è notato che nessuno di chi lo ha fatto o ha deciso di smettere, lavorava nel pubblico. In generale, chi si licenzia è prevalentemente una mamma (82% dei casi) che proviene dal Centro-Sud, ben istruita, che lavorava molte ore al giorno, con un partner, che può contare su una sufficiente o buona rete familiare, e che appartiene al settore privato; inoltre, il figlio o la figlia ha subito pochi ricoveri. Il perché di questa scelta (il licenziamento) pare si possa individuare verosimilmente e coerentemente con altri risultati ottenuti (si veda il precedente punto), dal desiderio di seguire in prima persona i figli nei primi anni di vita data la diagnosi alla nascita.

¹³ Donata Gottardi, La tutela della maternità e della paternità, in Trattato di diritto della famiglia, Giuffrè edizioni, 2012

Come precedentemente detto, nei primi anni di vita molte famiglie di bambini con FC scelgono di non portare i figli al nido.

- Per quanto riguarda quei genitori che non hanno modificato le proprie abitudini lavorative, anche qui si conferma che l'assistenza ai figli è delegata alle donne in quanto solo una bassa percentuale di uomini modifica le proprie abitudini occupazionali nonostante una buona rete di supporto; poi la differenza la fa in maniera evidente il contratto di lavoro se è vero innanzitutto che chi lavora nel privato tende a non prendere nulla per una alta percentuale, e che chi ha un contratto come precario tende a farlo ancora di meno. La discriminante del contratto nell'ambito del privato emerge spesso nei colloqui con gli adulti che lavorano in quanto in questo settore o si hanno meno diritti (ad esempio i lavoratori autonomi), o perché il datore di lavoro privato è tradizionalmente più restio a concedere permessi e opportunità anche previste dalla legge.
- Al mondo del lavoro i genitori impiegati chiedono maggiore flessibilità nella gestione dell'orario e minori rigidità organizzative, chiave per la possibilità di conciliare tempi di cura e di lavoro. Vengono riferiti da alcuni dipendenti "ricatti" psicologici nell'usufruire di permessi, o attriti e frizioni in caso di utilizzo, soprattutto nel settore privato. Alcuni genitori dicono di aver rinunciato a possibilità di carriera che avrebbe determinato il dover dedicare più tempo al lavoro. Il messaggio dunque è che i genitori vogliono lavorare, ma chiedono di essere messi nella condizione di non dover scegliere tra l'impiego e la cura della famiglia. Chi lavora come autonomo ha una maggiore libertà e

possibilità di organizzarsi il lavoro, ma paga lo scotto di avere meno diritti di un lavoratore dipendente.

- Il welfare aziendale è uno strumento importante, tuttavia non si improvvisa né tantomeno nasce spontaneamente. Richiede tempo, studio, attenzione, ascolto, volontà di negoziare, lungimiranza. Al di là del risultato economico, il welfare aziendale rafforza il rapporto umano con i dipendenti, li fidelizza permettendo di attrarre e di trattenere in azienda persone motivate.

In questo panorama il *welfare stare* italiano non spicca per particolari incentivi o sostegni ai *caregivers* che si fanno carico di assistere un familiare in difficoltà. In un articolo di Repubblica del 22/2/2010¹⁴ due economisti, Daniela Del Boca e Alessandro Rosina, mettevano a confronto i tassi di natalità in relazione all'occupazione di due Regioni estreme come valori numerici in questo ambito, la Campania e l'Emilia Romagna: la prima con un tasso di occupazione femminile del 27.3%, la seconda del 62.1%; ebbene, in 15 anni in Campania si è passati da una media di 1.51 figli per donna a 1.42, mentre in Emilia Romagna nello stesso periodo di tempo si è passati da 0.97 a 1.48. Segno, secondo i due economisti, che alla lunga le politiche di sostegno all'occupazione femminile, a cominciare dagli asili nido, producono effetti positivi anche sotto il profilo della natalità. Dove si lavora di più, insomma, si fanno anche più figli, e non il contrario come sembrerebbe, purché in presenza di adeguate *family friendly policies*, come confermano i numeri e le esperienze dei Paesi del Nord Europa (Svezia e Finlandia in primis).

¹⁴ http://www.repubblica.it/economia/2010/02/22/news/due_terzi_delle_donne_lascia_il_lavoro_dopo_la_maternit-2391807/

L'interrogativo che rimane è: in che misura l'intervento legislativo grazie alla L.104, e in generale alla tutela della maternità e della paternità, è tutelante e protettivo del nucleo familiare? In questa analisi si è rilevato che sicuramente sono presenti norme e opportunità che vengono adottate ed utilizzate dai genitori; tuttavia non sono sempre il fattore risolutivo o di sollievo, in virtù di una situazione generale caratterizzata da elevata complessità nei nuclei familiari, dinamiche sociali poco fluide, aspetti amministrativo - burocratici complicati, normative parcellizzate, differenze territoriali. Al di là della considerazione che non sono forme di tutela da tutti usufruibili (ovvero sono di maggior utilizzo per chi ha un contratto di lavoro subordinato), come abbiamo visto ciò non è sufficiente per dimostrare e giustificare che la soddisfazione della conciliazione "tempi di cura e di lavoro" sia legata all'utilizzo di tali tutele. I genitori che scelgono di avvalersene lo fanno a prescindere dall'aver un affitto o mutuo da pagare e lo fanno in ragione delle esigenze sanitarie del figlio, affidandosi e appoggiandosi al proprio nucleo familiare di riferimento. La rilevazione di tali dinamiche e fenomeni sociali risulta quindi molto interessante e rappresentativo del funzionamento del tessuto sociale.

Ultima nota a termine di questo lavoro è relativa all'importanza del fare ricerca quale potenziale strumento per leggere i fenomeni sociali nelle loro pieghe, come per guidare ed orientare prassi e scelte; questo vale sia per chi lavora in questo ambito, che per chi lo vive direttamente a causa della malattia oggetto di questo studio. Il nostro lavoro di assistenti sociali ci permette di operare e svolgere le nostre funzioni da un punto d'osservazione particolarmente favorevole che permette di cogliere i fenomeni sociali nella concretezza del quotidiano e senza filtri; ma non basta questo,

occorre analizzarli, approfondirli, e cercare interconnessioni per la loro corretta lettura. Se Weber insegna che la causa di ogni fatto sociale è da ricercare in un altro fatto sociale, e la ricerca di queste connessioni è possibile attraverso modelli idealtipici di riferimento, allora il nostro ruolo è avvalorato e funzionale alla ricerca di interconnessioni tra i fenomeni sociali perché siano poi fruibili dagli *stakeholders*. La nostra professione di assistente sociale ha infine una funzione di promozione di politiche sociali responsive dei bisogni collettivi che siano in grado, seppur in un periodo storico come l'attuale caratterizzato dalla carenza di risorse, di utilizzarle nella maniera più funzionale e appropriata possibile. Questa è anche la nostra *mission*, in dichiarata collaborazione con LIFC: la gestione non solo della quotidianità e delle urgenze, ma anche l'impegno ad individuare un tempo per riflettere sull'insieme dei nostri interventi, sulla trasversalità dei bisogni riscontrati nelle situazioni nelle quali interveniamo, e la creazione di percorsi volti a semplificare procedure e pratiche che facciano sì che non si debba combattere, oltre che con la malattia, anche contro un sistema che antepone spesso vincoli e burocrazia alla persona e alla sua promozione. La ricerca, con le proprie metodologie e strumenti di analisi, consente quindi di dare un valore scientifico alle informazioni e ai risultati ottenuti, valore che rappresenta una garanzia di professionalità e di possibilità di divulgazione dei risultati cui si è giunti.

ALLEGATI

Vengono di seguito allegati alcuni documenti ritenuti significativi per comprendere meglio l'oggetto dello studio e il lavoro preliminare fatto con il Comitato Etico dell'AOUIVR.

In particolare:

Sintesi dello studio osservazionale.

Informativa dello studio visionata e firmata dai genitori.

Autorizzazione del Comitato Etico.

Questionario compilato dai genitori.

Allegato 14

RIASSUNTO IN ITALIANO DELLO STUDIO OSSERVAZIONALE

Versione 1 del 13/11/14

Sperimentatore Locale Responsabile DOTT. GIORGIO ZOCCATELLI

Reparto U.O. Fibrosi Cistica, AOUI di Verona **Primario/Direttore** Prof. Baroukh Maurice Assael

TITOLO DELLO STUDIO:

STUDIO MULTICENTRICO OSSERVAZIONALE TRASVERSALE PER VALUTARE L'IMPATTO SULLE SCELTE LAVORATIVE DEI GENITORI CON BAMBINI DAI 0 AI 3 ANNI, AFFETTI DA FIBROSI CISTICA (FC)

Codice Protocollo: CRCFC-LAV032

versione 1 del 13.11.2014

Patologia osservata: Fibrosi Cistica

ICD9 277.02

Tipologia della ricerca:

- Studio epidemiologico
- Studio farmacoepidemiologico
- Studio di farmacovigilanza
- Studio di valutazione della qualità della cura e di descrizione dei profili assistenziali
- Studio di outcome
- Studio farmacoeconomico: "Cost of illness"
- Studio farmacoeconomico costo/efficacia
- Studio farmacoeconomico costo/utilità
- Studio farmacoeconomico costo/beneficio

Studio multicentrico

SI

NO

N. di centri italiani 6

N. centri totali 6

Sperimentatore Coordinatore: DOTT. GIORGIO ZOCCATELLI Centro: CENTRO
FIBROSI CISTICA – AOUI di Verona

Numero **soggetti** coinvolti:

Totali: fino a 346 in Italia fino a 346 **locali** fino a 100

Disegno dello studio:

- | | |
|--|--|
| <input checked="" type="checkbox"/> Trasversale | <input type="checkbox"/> Longitudinale |
| <input type="checkbox"/> Coorte | <input type="checkbox"/> Caso-controllo |
| <input type="checkbox"/> Prospettico | <input type="checkbox"/> Retrospettivo |

Sintesi del razionale dello studio:

Lavoro e maternità in Italia sono più inconciliabili che in qualsiasi altro Paese Europeo. Per la mamma che lavora, ma negli ultimi anni anche per i papà, la maternità porta con sé una naturale ambivalenza tra il desiderio di accudimento del bambino e il continuare l'attività lavorativa precedente (per questioni economiche, di responsabilità, di ruolo sociale, di identità, ...).

La nascita di un bambino con Fibrosi Cistica e il conseguente ricorso a cure sanitarie continuative, aumenta necessariamente il carico emotivo e assistenziale da parte dei genitori.

I primi tre anni di vita sono importanti per tutti i bambini, ma per i genitori di un figlio con Fibrosi Cistica sono il periodo anche dell'incertezza, delle speranze, delle paure, dell'informazione sui libri e su internet, del confronto con altri genitori, dei progetti, di fantasie ottimiste alternate ad altre negative.

Alla luce di questo quadro introduttivo, è chiaro che i genitori che lavorano possano o debbano fare delle scelte anche importanti rispetto alla propria occupazione.

Sintesi della letteratura disponibile (max. 5 referenze bibliografiche, allegare gli articoli originali):

1. Indagine Manageritalia su dati ISTAT, 2010
http://www.ilsecoloxix.it/p/economia/2010/02/23/AMScpPD-figlio_lavoro_lascia.shtml
2. Barbara Millucci, 6 marzo 2013, "Le donne in fuga dal lavoro dopo la maternità"
<http://nuvola.corriere.it/2013/03/06/le-donne-in-fuga-dal-lavoro-dopo-la-maternita/>
3. Antonello Scialdone, "A proposito di conciliazione tra lavoro e vita familiare", in Cittadini in crescita, Dipartimento per le Politiche della Famiglia e Ministero delle Politiche Sociali, pag. 5-13, n. 2-3 2011
4. Elena Macchioni, "Le politiche di conciliazione famiglia-lavoro: dai contratti discreti ai

contratti relazionali”, in Sociologia e politiche sociali, volume 16 – 2,2013, pag. 109-133, Franco Angeli editore.

Obiettivo primario dello studio:

Analizzare l’impatto che ha la nascita di un bambino con FC sulla vita familiare, in modo particolare sulle scelte lavorative dei genitori.

Altri obiettivi:

1. Stimare la proporzione di famiglie che riducono l’orario lavorativo dopo la nascita di un figlio affetto da FC.
2. Analizzare quali fattori influiscono sulle scelte lavorative dei genitori.
3. Descrivere nel dettaglio la variazione lavorativa prima e dopo la nascita del figlio affetto da FC.

Popolazione in studio:

Pazienti Altro (specificare) Genitori di pazienti affetti da Fibrosi Cistica

Neonati (<1aa) Bambini (1-12aa) Ragazzi (12-18aa)

Adulti (18-65aa) Anziani (>65aa)

Uomini Donne

Regime di ricovero dei pazienti nel corso dello Studio:

Ricovero ordinario Day hospital Ambulatoriale Altro (specificare) N.A.

Sintesi dei principali criteri di inclusione:

1. genitori che abbiano firmato il modulo di consenso informato per la partecipazione allo studio e il modulo per il trattamento dei dati personali.
2. genitori (anche se separati o divorziati) di pazienti affetti da FC nati tra gennaio 2010 e dicembre 2012, e attualmente in carico presso il Centro che propone lo studio;
3. uno o entrambi i genitori, tra gennaio 2010 e dicembre 2012, devono aver svolto attività lavorativa, indipendentemente dal tipo di contratto di lavoro;

Sintesi dei principali criteri di esclusione:

1. bambini attualmente in affido a persone diverse dai genitori di appartenenza.

Durata dello Studio (comprensiva di tutte le fasi: reclutamento, follow-up):

20 minuti per paziente

Circa 1 anno totale

Pianificazione dello studio: data prevista inizio 01/Gen/2015
data prevista termine 01/Nov/2015

Statistica

a) esplicitare come è stata calcolata la dimensione del campione:

Si assume che la percentuale di famiglie con un figlio affetto da FC in cui almeno un genitore occupato lascia il lavoro sia pari al 30%. Da un'indagine preliminare si ritiene che le famiglie che soddisfano i criteri di inclusione, disponibili a partecipare allo studio siano 138. Partendo da tale ipotesi e considerando un valore di alpha pari a 0.05, si ottiene una stima con un intervallo di confidenza di +/- 8%.

b) sintetizzare il piano di analisi dei dati:

L'obiettivo primario sarà espresso mediante proporzione e intervallo di confidenza per proporzioni.

Per gli obiettivi secondari saranno compiuti test di associazioni tra le principali variabili analizzate e la scelta lavorativa. Test del Chi Quadrato o test esatto di Fisher saranno applicati in caso di variabili categoriche, t-test o test di Mann-Whitney saranno applicati in caso di variabili continue. L'influenza sulla scelta lavorativa delle variabili sopra descritte sarà valutata tramite un modello multivariato di regressione logistica. Le variabili saranno descritte mediante statistiche descrittive. I valori di p-value <0.05 saranno considerati statisticamente significativi.

Il Proponente

(firma)

nome in stampatello:

DOTT. GIORGIO ZOCCATELLI

data

Qualifica:

Sperimentatore

Sponsor

CRO

INFORMATIVA PER I GENITORI DEL SOGGETTO AFFETTO DA FIBROSI CISTICA

Titolo dello studio: **STUDIO MULTICENTRICO OSSERVAZIONALE TRASVERSALE PER VALUTARE L'IMPATTO SULLE SCELTE LAVORATIVE DEI GENITORI CON BAMBINI DAI 0 AI 3 ANNI, AFFETTI DA FIBROSI CISTICA (FC)**

Codice del Protocollo: **CRCFC-LAV032**

Sponsor/Promotore: **CFC – Centro Fibrosi Cistica dell'AOUI di Verona.**

Sperimentatore principale: **Dott. Giorgio Zoccatelli**

Unità Operativa: **Fibrosi Cistica** Telefono: **045-8122429**

.....
Gentile Signora/Egregio Signore,

.....
(cognome)

(nome)

Le è stato chiesto di partecipare ad uno studio di ricerca clinica, che è in programma presso l'Unità Operativa di Fibrosi Cistica e che si propone di analizzare l'impatto che ha la nascita di un bambino con Fibrosi Cistica (FC), sulla vita familiare, in modo particolare sulle scelte lavorative dei genitori. Prima che Lei prenda una decisione in merito, è importante che comprenda il motivo dello studio e cosa Le sarà chiesto di fare, qualora decidesse di prendervi parte. Lo sperimentatore ed i suoi collaboratori, oltre alle spiegazioni che Le forniranno durante questo colloquio, sono a Sua completa disposizione per qualsiasi chiarimento.

Questo documento ha lo scopo di fornirle un'informazione corretta e completa affinché Lei possa esprimere una scelta libera e consapevole. Il ricercatore/professionista responsabile dell'informazione è il Dott. Giorgio Zoccatelli, Assistente Sociale presso l'U.O. di Fibrosi Cistica.

Qual è lo scopo dello studio?

Motivo di questo studio di ricerca è analizzare l'impatto che ha la nascita di un figlio affetto da FC sulla vita familiare e lavorativa; in modo particolare si vuol fare una stima del numero di famiglie che decidono di ridurre l'orario lavorativo, analizzando i fattori che influiscono su tali scelte.

Per quale motivo sono stato scelto?

È stato scelto per prendere parte a questo studio in quanto Lei è il genitore di un bambino affetto da FC nato tra Gennaio 2010 e Dicembre 2012 e quindi il responsabile del progetto ritiene che possieda i requisiti necessari per entrare nello studio. Questo studio sperimentale sarà condotto in 6 centri italiani e si intende proporre lo studio ai genitori di circa 173 pazienti.

Sono obbligato a partecipare?

No. La decisione di partecipare allo studio dipende solo da Lei. E' completamente volontaria. Se preferisce non partecipare non deve fornire spiegazioni. Suo/a figlio/a riceverà comunque tutte le indagini, le visite e le terapie attualmente disponibili per la sua malattia.

Cosa accadrà se decido di partecipare allo studio?

Se desidera prendere in considerazione la possibilità di parteciparvi, Le sarà consegnata questa scheda informativa, da leggere e conservare. Avrà la possibilità di chiedere tutte le spiegazioni che desidera a riguardo. Le sarà chiesto di firmare il modulo di consenso, in allegato. Solo dopo che Lei avrà firmato la dichiarazione di consenso le verrà proposto un questionario da compilare.

Come si svolgerà lo studio?

Lo studio si svolgerà presso l'U.O. di Fibrosi Cistica dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona. Quando si recherà al centro per una visita ambulatoriale o per un eventuale ricovero di suo/a figlio/a, le verrà proposto di aderire a questo progetto. Se accetta di partecipare e solo dopo che avrà firmato il modulo di consenso informato, l'Assistente Sociale le fornirà, un questionario da compilare.

Quale sarà il mio impegno? Cosa dovrò fare?

Non dovrà fare altro che compilare il questionario che le verrà fornito dall'Assistente Sociale. Tale questionario raccoglierà informazioni relative alla sua situazione familiare e lavorativa (tipo di contratto, orari di lavoro prima e dopo la nascita del bambino affetto da FC) ed altre informazioni di carattere generale (es. età, livello di istruzione, misure di protezione richieste per suo/a figlio/a) che ci aiuteranno a comprendere meglio le decisioni prese relativamente al lavoro.

Quali benefici potrò attendermi dalla partecipazione allo studio?

Lei non avrà alcun beneficio diretto derivato dalla partecipazione a questo studio. La Sua partecipazione aiuterà a comprendere meglio come la nascita di un figlio affetto da FC possa influenzare la vita familiare e le scelte lavorative dei genitori.

Quali potrebbero essere i rischi/disagi?

Non vi sarà alcun rischio per lei, derivante dalla partecipazione a questo studio.

Potrò cambiare idea dopo aver accettato di partecipare?

Sì. Lei potrà decidere di ritirare il consenso e interrompere la sua partecipazione allo studio, in qualsiasi momento, senza dover fornire giustificazioni. La Sua decisione non avrà ripercussioni sull'assistenza e sulle cure che suo/a figlio/a dovrà ricevere in futuro. I medici continueranno a seguire suo/a figlio/a con la migliore assistenza sanitaria possibile. Qualora decidesse di ritirare il consenso Le chiediamo di informare il Dott. Giorgio Zoccatelli.

Quanto dura lo studio?

La Sua partecipazione allo studio, che prevede la compilazione di un semplice questionario cartaceo, avrà la durata di circa 20 minuti. Tuttavia l'intero studio durerà circa 1 anno durante il quale verranno estrapolati ed elaborati i dati raccolti con i questionari compilati fino all'eventuale pubblicazione su rivista di Servizio Sociale.

Dovrò sostenere spese aggiuntive?

No. La Sua partecipazione allo studio di ricerca non comporterà per Lei alcun aggravio di spesa.

Chi organizza e finanzia lo studio di ricerca?

Lo studio è stato progettato dal Dott. Giorgio Zoccatelli, Assistente Sociale presso l'U.O di Fibrosi Cistica dell'AOUI di Verona dove si svolgerà lo studio. Trattandosi di uno studio osservazionale no-profit non è previsto alcun finanziamento per questo progetto.

Chi ha esaminato lo studio?

Il protocollo dello studio è stato stilato in conformità alle Norme di Buona Pratica Clinica dell'Unione Europea, in accordo con la Dichiarazione di Helsinki ed è stato approvato dal Comitato Etico Indipendente dell'Ospedale cui Lei è curato.

La mia partecipazione resterà riservata? Come saranno usati i miei dati personali?

L'Assistente sociale responsabile del progetto e i suoi collaboratori gestiranno i suoi dati personali e tutte le informazioni che lei fornirà in modo strettamente riservato. I Suoi dati e tutte le informazioni saranno utilizzate e divulgate in accordo a quanto è stabilito nella "nota informativa per la tutela dei dati personali".

Come saranno utilizzati/diffusi i risultati?

Alla fine della ricerca i risultati potranno essere pubblicati su riviste di Servizio Sociale, ma la Sua identità resterà anonima.

Chi posso contattare per ulteriori informazioni, necessità, richieste d'aiuto?

Qualora Lei desiderasse chiarimenti aggiuntivi in merito al farmaco, o al trattamento, oppure se insorgessero problemi durante la conduzione dello studio, può contattare il medico sperimentatore Dott. Giorgio Zoccatelli al N° telefonico 045-8122429 o al seguente indirizzo email: giorgio.zoccatelli@ospedaleuniverona.it.

DICHIARAZIONE DI CHI INFORMA

Io sottoscritto/a dichiaro di aver informato il soggetto e discusso dello scopo e della natura dello studio clinico in oggetto, di aver risposto ad ogni sua domanda riguardo la natura, l'impegno, le procedure, i rischi e i benefici della partecipazione al presente studio di ricerca.

Dal colloquio sono emersi elementi sufficienti, per affermare che il soggetto ha compreso natura, scopo e quant'altro gli/le viene chiesto conseguentemente alla Sua partecipazione

Luogo, Data, .../.../...

Firma del professionista

FIRMA INFORMATIVA

Io sottoscritto/adichiaro di aver ricevuto e discusso tutte le informazioni che mi hanno permesso di comprendere lo scopo, la natura, i rischi e i benefici dello studio clinico cui mi si chiede di partecipare

Luogo, Data, .../.../...

Firma del soggetto

ESPRESSIONE DEL CONSENSO – STUDIO OSSERVAZIONALE

Luogo e data

Io sottoscritto/a (NOME E COGNOME)

nato il

dichiaro

di accettare la proposta di partecipare allo studio osservazionale “**Studio MULTICENTRICO OSSERVAZIONALE TRASVERSALE PER VALUTARE L’IMPATTO SULLE SCELTE LAVORATIVE DEI GENITORI CON BAMBINI DAI 0 AI 3 ANNI, AFFETTI DA FIBROSI CISTICA (FC)**”.

Sono stato/a adeguatamente informato/a circa gli scopi dello studio e le metodiche dello stesso, in particolare sono consapevole della necessità di osservare le indicazioni e le regole che mi sono state illustrate e che ho perfettamente compreso.

Sono a conoscenza dei benefici che mi possono derivare dalla partecipazione allo studio, ma anche degli eventuali rischi e di tutti i disagi connessi.

Sono consapevole che in qualsiasi momento potrò sospendere la mia partecipazione allo studio, senza obbligo da parte mia di motivare la decisione.

Dichiaro che il mio consenso è espressione di una libera decisione, non influenzata da promesse di denaro o di altri benefici, né da obblighi di gratitudine o di amicizia e/o parentela nei confronti del responsabile del progetto.

Autorizzo sin d’ora l’utilizzo e la divulgazione, in forma anonima e per sole finalità scientifiche e amministrative e nell’osservanza delle vigenti norme sulla tutela della riservatezza, dei risultati del progetto.

Luogo, Data, .../.../...

Firma del soggetto

Luogo, Data, .../.../...

Firma dello Sperimentatore



AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA INTEGRATA
VERONA



(D.Lgs. n. 517/1999 - Art. 3 L.R. Veneto n. 18/2009)

DIPARTIMENTO DIREZIONE MEDICA OSPEDALIERA E FARMACIA

**COMITATO ETICO PER LA SPERIMENTAZIONE CLINICA
DELLE PROVINCE DI VERONA E ROVIGO**

UFFICIO DI SEGRETERIA TECNICO-SCIENTIFICA DEL COMITATO ETICO

c/o SERVIZIO DI FARMACIA

Borgo Trento - P.le A. Stefani, 1 - 37126 Verona - Tel. 045 8123236 - Fax 045 8123177

e-mail: comitatoetico.veronarovigo@ospedaleuniverona.it

PEC: comitatoetico.aoui.vr@pecveneto.it

Prot. n. 58072 del 23/12/2014

Dr. GIORGIO ZOCCATELLI
Fibrosi Cistica d. O.
OCM

Prof. Assael Barouckh Maurice
Fibrosi Cistica d. O.
OCM

Dr.ssa Torrisi Manuela
A.O.U.I. Verona UO Fibrosi Cistica

Nucleo Ricerca Clinica AOUI di Verona
c/o Ufficio Supporto alla Ricerca e Biostatistica
OCM

Oggetto: Studio Clinico: "STUDIO MULTICENTRICO PER VALUTARE L'IMPATTO SULLE SCELTE LAVORATIVE DEI GENITORI CON BAMBINI DAI 0 AI 3 ANNI, AFFETTI DA FIBROSI CISTICA (FC)" - Codice Protocollo CRCFC-LAV032

In riferimento alla richiesta di autorizzazione dello studio in oggetto, si trasmettono le decisioni del Comitato Etico per la Sperimentazione Clinica delle Province di Verona e Rovigo riunitosi in data **17/12/2014**.

Si rammenta che per l'attivazione dello Studio Osservazionale è necessario attendere:

1. ove previsto, la ricezione dell'autorizzazione della propria Amministrazione

Cordialmente.

Il Responsabile dell'Ufficio di Segreteria del CESC
Dr.ssa Anna Fratucello

Sperimentazione Prog. **396CESC**



UNITA OPERATIVA CON SISTEMA QUALITÀ UNI EN ISO 9001:2008 - Certificato n. 194114

Sede Legale Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata: P.le A. Stefani, 1 - 37126 VERONA - Tel 045/812 1111 - Fax 045/916735

C.F. e P. Iva 03901420236 - Portale Aziendale: www.ospedaleuniverona.it



**AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA INTEGRATA
VERONA**



(D.Lgs. n. 517/1999 - Art. 3 L.R. Veneto n. 18/2009)

DIPARTIMENTO DIREZIONE MEDICA OSPEDALIERA E FARMACIA

**COMITATO ETICO PER LA SPERIMENTAZIONE CLINICA
DELLE PROVINCE DI VERONA E ROVIGO**

UFFICIO DI SEGRETERIA TECNICO-SCIENTIFICA DEL COMITATO ETICO

e/o SERVIZIO DI FARMACIA

Borgo Trento - P.le A. Stefani, 1 - 37126 Verona - Tel. 045 8123236 - Fax 045 8123177

e-mail: comitatoetico.veronarovigo@ospedaleuniverona.it

PEC: comitatoetico.aoui.vr@pecveneto.it

N. Prog. 396CESC	N. Prot: CRCFC-LAV032	Promotore: A.O.U.I. Verona UO Fibrosi Cistica
Titolo: STUDIO MULTICENTRICO PER VALUTARE L'IMPATTO SULLE SCELTE LAVORATIVE DEI GENITORI CON BAMBINI DAI 0 AI 3 ANNI, AFFETTI DA FIBROSI CISTICA (FC)		
Responsabile: Dr. GIORGIO ZOCCATELLI		Reparto: Fibrosi Cistica d. O.
Struttura: Ospedale Borgo Trento		

Il Comitato Etico, in osservanza a quanto previsto dalla legislazione vigente in materia di studi osservazionali, in particolare delle Linee guida AIFA del 20/03/2008

IN DATA: 17/12/2014

**HA ESAMINATO LO STUDIO IN OGGETTO,
ED IN PARTICOLARE LA SEGUENTE DOCUMENTAZIONE:**

- X Domanda per l'autorizzazione allo studio osservazionale/epidemiologico
- X Dichiarazione sulla natura osservazionale dello studio
- X Preventivo di Spesa (per studi no-profit)
- X Protocollo (versione 1 del 13/11/2014)
- X Riassunto
- X Flow-chart (versione 1 del 13/11/2014)
- X Letteratura
- X Foglio informativo (versione 1 del 13/11/2014)
- X Modulo per il consenso al trattamento dei dati personali (versione 1 del 13/11/2014)
- X Scheda per la Raccolta Dati (CRF) (versione 1 del 13/11/2014)
- X CV dello sperimentatore
- X Dichiarazione sul conflitto d'interesse
- X Autocertificazione della rispondenza dello studio ai requisiti del D.M. 17/12/04
- X Elenco centri partecipanti (versione 1 del 13/11/2014)

Data arrivo documentazione completa: 05/12/2014

HA ESPRESSO IL SEGUENTE PARERE:

X	Approvato	Approvato a condizione	Sospeso in attesa di chiarimenti formali	Sospeso in attesa di chiarimenti sostanziali	Non approvato
---	-----------	------------------------	--	--	---------------

Note/ricieste:

Si tratta di uno studio multicentrico osservazionale trasversale per valutare l'impatto sulle scelte lavorative dei genitori con bambini dai 0 ai 3 anni, affetti da fibrosi cistica (FC).

Il CESC ritiene lo studio proposto di ottimo spessore, analiticamente ed organicamente ben costruito procedendo quindi con l'approvazione.

APPROVATO

Si ricorda che:

- Lo Sperimentatore è tenuto a segnalare al Comitato Etico l'arruolamento del primo paziente.
- Al termine dello Studio, lo Sperimentatore dovrà inviare al Comitato Etico la relazione finale.

Componenti del Comitato Etico per la Sperimentazione Clinica delle Province di Verona e Rovigo presenti alla discussione

ADAMI Prof. Silvano	–	Clinico - Responsabile USO a valenza dipartimentale di Reumatologia - AOUI VR
AZZINI Avv. Alessandro	X	Esperto in materie giuridiche e assicurative – AULSS 20
BIBAN Dr. Paolo	X	Clinico - Direttore UOC di Pediatria dO – AOUI VR
BISOFFI Dr.ssa Giulia	X	Biostatistico - Responsabile Unità di Statistica – AOUI di Verona
BONETTI Dr. Andrea	X	Clinico - Direttore UO Complessa di Oncologia Medica – AULSS 21
VERLATO Prof. Giuseppe	X	Biostatistico – Sezione di Epidemiologia e Statistica medica – UNIVR
BRIA Dr. Emilio	–	Clinico - Dirigente Medico UOC Oncologia Medica dU – AOUI VR
CARBONIERI Dr. Emanuele	X	Clinico - Direttore UO di Cardiologia – AULSS 22
CONFORTI Dr.ssa Anita	X	Farmacologo - USO Farmacologia – AOUI VR
MARCHETTI Dr.ssa Anna Rosa	X	Medico di Medicina Generale Territoriale
GANGEMI Dott. Michele	X	Pediatria di Libera Scelta
JOPPI Dr.ssa Roberta	–	Farmacista - Responsabile USOD Ricerca Clinica e Valutazione farmaci – AULSS 20
LEONE Prof. Roberto	X	Farmacologo - Dirigente U.O. di Farmacologia Medica – AOUI di VR
MAGARINI Dr. Flavio	–	Rappresentante Ass. volontariato per l'assistenza o associazionismo di tutela dei pazienti
MINUZ Prof. Pietro	X	Clinico – Resp. USO Medicina C afferente UOC di Medicina Interna dU – AOUI VR
RANIERO Dr. Dario	–	Medico Legale – Dip. Sanità Pubblica e Med. di Comunità sez. Medicina Legale – UNIVR
RIGON Dr. Giulio	X	Medico di Medicina Generale Territoriale
MARINI Dr.ssa Paola	–	Farmacista - Direttore Servizio Farmacia f.f. – AOUI VR
VERONESE Dr.ssa Elisabetta	X	Infermiera - UOC di Anestesia e Rianimazione dU - Coordinatore infermieristico – AOUI VR
VINCI Avv. Marcello	X	Bioeticista
ZUPPINI Dr.ssa Teresa	X	Esperto dispositivi medici - Direttore di Farmacia - Ospedale Sacro Cuore Negrar

In relazione allo studio erano inoltre presenti alla discussione i seguenti componenti

BORTOLUS Dr.ssa Renata	X	Sostituto Permanente del Direttore Sanitario AOUI Verona
------------------------	---	--

I sopraindicati componenti del Comitato dichiarano di astenersi dal pronunciarsi su quelle sperimentazioni per le quali possa sussistere un conflitto di interessi di tipo diretto o indiretto.

Verona, 17/12/2014

*D'Ordine del Presidente del Comitato Etico delle
Province di Verona e Rovigo
L'Ufficio di Segreteria
Dott.ssa Anna Fratucello*



SCHEDA DI RACCOLTA DATI

TITOLO

**STUDIO MULTICENTRICO PER VALUTARE
L'IMPATTO SULLE SCELTE LAVORATIVE DEI
GENITORI CON BAMBINI DAI 0 AI 3 ANNI,
AFFETTI DA FIBROSI CISTICA (FC)**

Versione: 1
Data: 13/11/2014

Note per la compilazione del questionario:

Versione 1 del 13/11/2014

Pagina 1 di 5

Il questionario va compilato individualmente: se lavora solo un genitore, sarà quel genitore a compilarlo; se lavorano entrambi, se ne compileranno due, uno per genitore. Prima di iniziare a rispondere alle domande, si dovrà indicare se sia la mamma o il papà del minore; nel caso lavorino entrambi i genitori, ciascun genitore risponderà (oltre che alle domande generali) solo a quelle rivolte a sé, non per l'altro (esempio se sta rispondendo la mamma, non completerà le domande relative al papà e viceversa).

Nelle domande 14, 17 e 18, mettere una crocetta all'inizio della riga, in corrispondenza della risposta corretta; nelle domande 2, 8, 13 e 19, indicare il numero corretto; la domanda 20 è aperta; in tutte le altre, cerchiare la parola o le parole che corrispondono alla risposta corretta.

Sono inoltre presenti degli spazi dove possono essere annotate risposte non pre-formulate.

Nel caso in cui il papà o la mamma non lavorassero nel periodo di riferimento, non si considerino le domande a lui a lei rivolte.

Genitore: mamma papà

QUESTIONARIO

(situazione riferita al periodo 2010-2012)

1. Stato civile dei genitori:

coniugati	conviventi	separati/divorziati
solo mamma	solo papà	altro _____

2. Età della mamma: anni _____ ; età del papà: anni _____ (dato riferito alla nascita del bambino/a)

3. Abitazione

propria	propria con mutuo in corso	affitto privato
affitto edilizia popolare	altro: _____	

4. Istruzione materna

licenza elementare	licenza media inferiore	maturità/scuola profess.
diploma universit./laurea	master	altro _____

5. Occupazione materna prima della gravidanza (nel dubbio, indicare in "note"):

casalinga disoccupata dipendente libero profes. cassintegrata
 artigiana commerciante altro / note _____

6. **Tipo di contratto di lavoro della mamma prima della gravidanza**

tempo determinato tempo indeterminato co.co.co/co.co.co.pro
 apprendista occasionale/agenzia inter. partita IVA altro _____

7. **Il contratto di lavoro della mamma è nell'ambito del:**

pubblico impiego o pubblica amministrazione settore privato/libero professionista/altro

8. **Media ore di lavoro al giorno della mamma, prima della gravidanza: _____**

9. **Istruzione paterna**

licenza elementare licenza media inferiore maturità/scuola profess.
 diploma universit./Laurea master altro _____

10. **Occupazione paterna prima della gravidanza (nel dubbio, indicare in "note"):**

disoccupato dipendente libero professionista cassintegrato
 artigiano commerciante altro/note _____

11. **Tipo di contratto di lavoro del papà prima della gravidanza:**

tempo determinato tempo indeterminato co.co.co/co.co.co.pro
 apprendista occasionale/agenzia inter. partita IVA altro _____

12. **Il contratto di lavoro del papà è nell'ambito del:**

pubblico impiego o pubblica amministrazione settore privato/libero professionista/altro

13. **Media ore di lavoro al giorno del papà, prima della gravidanza: _____**

14. **Presenza e aiuto della rete parentale dei genitori o del genitore, per supporto/aiuto nella gestione del minore (nonni, zii, fratelli, ...).**

- rete esistente ma non supportiva
- rete esistente ma poco supportiva
- rete esistente sufficientemente supportiva
- rete esistente molto supportiva
- rete non esistente

15. **Per quanto riguarda l'Invalidità civile, il minore ha:**

l'indennità di frequenza	l'indennità di accompagnamento	domanda in attesa
nessuna richiesta	ricorso in atto	altro _____

16. **Per quanto riguarda la Legge 104/1992, il minore ha:**

la L.104 senza gravità	la L.104 con gravità	domanda in attesa
nessuna domanda	ricorso in atto	altro _____

17. **Dopo la nascita la mamma ha preso:**

- congedo parentale – maternità facoltativa
- part-time
- autoriduzione dell'orario (esempio se lavoro autonomo)
- prolungamento del congedo parentale per figli disabili (L.104)
- permesso di 2 ore al giorno (L.104)
- permesso di 3 giorni al mese (L.104)
- congedo straordinario di 2 anni, anche frazionato (L.104)
- aspettativa non retribuita
- trasferimento presso la sede di lavoro più vicina al domicilio (L.104)
- nulla, è tornata con le modalità precedenti la nascita
- si è licenziata
- altro _____

18. **Dopo la nascita il papà ha preso:**

- congedo parentale – maternità facoltativa
- part-time
- autoriduzione dell'orario (esempio se lavoro autonomo)
- prolungamento del congedo parentale per figli disabili (L.104)
- permesso di 2 ore al giorno (L.104)
- permesso di 3 giorni al mese (L.104)

- congedo straordinario di 2 anni, anche frazionato (L.104)
 - aspettativa non retribuita
 - trasferimento presso la sede di lavoro più vicina al domicilio (L.104)
 - nulla, è tornato con le modalità precedenti la nascita
 - si è licenziato
- altro _____

19. **Considerata la malattia del/la figlio/a, da 1 a 10 (dove 1 è il minimo e 10 il massimo), quanto è soddisfatto/a della propria possibilità di conciliare tempo di cura e di lavoro?**

- mamma _____

- papà _____

20. **Cosa servirebbe per conciliare maggiormente il tempo di lavoro e quello di cura del bambino?**

Note

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

Borra S., Di Ciaccio A., *Statistica. Metodologia per le scienze economiche e sociali*, McGraw-Hill, 2008.

Bressan F., Pedrazza M., Neve E., “Il percorso formativo dell’assistente sociale”, Franco Angeli, 2011.

Cori Vanessa (a cura di), *Carta dei Diritti dei malati di Fibrosi Cistica*, LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA-ONLUS, Roma, 2012.

Cystic Fibrosis Trust *Standards for the Clinical Care of Children and Adults with cystic fibrosis in the UK*, December 2011.

Dal Pra Ponticelli M., “I modelli teorici del servizio sociale”, Astrolabio, 1985, Roma.

De Grandis G., Monica Donà, *Esercizio fisico e fibrosi cistica*, edizioni Sinergie, 2007.

De Carlo N.A., Robusto E., *Teoria e tecniche del campionamento nelle scienze sociali*, Edizioni Universitarie LED, 1996.

De Sandre, “Teoria sociologica e sistemi di azione: riproduzione, soggetti collettivi, lavoro sociale professionale”, in E. Bianchi, (et al.), *Il lavoro sociale professionale tra soggetti ed istituzioni*, Franco Angeli, Milano, 1988.

Del Bocca Daniela, Rosina Aleandro,

http://www.repubblica.it/economia/2010/02/22/news/due_terzi_delle_donne_lascia_il_lavoro_dopo_la_maternit-2391807/

Delvecchio F., *Statistica per la ricerca sociale*, Cacucci Editore, Bari, 1987.

EMP - EDIMES Edizioni medico-scientifiche - Pavia, *La Fibrosi Cistica dell'adulto. Storia naturale e momenti di intervento terapeutico*, a cura di Ernesto Pozzi, 1998.

Fargion S., "Il servizio sociale, storie temi e dibattiti", Editori Laterza, 2009.

Ferrario F., "Le dimensioni dell'intervento sociale", Carroci Faber, 1996.

Fontana A., *Il lento e faticoso sviluppo della disciplina*, Periodico: Il diritto del lavoro, 1999.

Gottardi D., "La tutela della maternità e paternità", in *Trattato di diritto della famiglia*, Giuffrè editore, 2012.

Indagine Manageritalia su dati ISTAT, 2010,

http://www.ilsecoloxix.it/p/economia/2010/02/23/AMcSCpPD-figlio_lavoro_lascia.shtml

Macchioni E., "Le politiche di conciliazione famiglia-lavoro: dai contratti discreti ai contratti relazionali", in *Sociologia e politiche sociali*, volume 16 - 2, Franco Angeli editore, 2013.

Millucci B., "Le donne in fuga dal lavoro dopo la maternità", 6 marzo 2013, <http://nuvola.corriere.it/2013/03/06/le-donne-in-fuga-dal-lavoro-dopo-la-maternità/>

Niero M., *Introduzione alla progettazione e alla pratica della ricerca sociale. Survey, ricerca secondaria, esperimento*, edizioni Angelo Guerini e associati SPA, 2009.

Perobelli S., Pecci S., Braggion C. (a cura di) *Conoscere la Fibrosi Cistica. Una guida per adolescenti*, Centro Regionale Veneto di Prevenzione, Diagnosi, Cura, Ricerca ed Insegnamento per la Fibrosi Cistica.

Relazione annuale delle attività relative al 2012 del Centro Fibrosi Cistica Verona, a cura di B.M. Assael, P. Iansa, E. Pintani.

Saraceno C., *Il Welfare*, Bologna, il Mulino, 2013.

Scialdone A., “A proposito di conciliazione tra lavoro e vita familiare”, in *Cittadini in crescita*, Dipartimento per le Politiche della Famiglia e Ministero delle Politiche Sociali, n. 2-3 2011.

Vecchiato T., *Le sette piaghe del welfare*, in “Studi Zancan, La lotta alla povertà, rapporto 2015”, Il Mulino.

Finito di stampare nel mese di aprile 2018
dalla Casa Editrice Scolastica Lombardi srl