Il riconoscimento di handicap: riflessioni di un operatore

Data 08 aprile 2013
Categoria medicina_legale

E' davvero difficile, per qualsiasi cittadino, districarsi nella giungla di leggi, decreti, circolari che inflazionano il nostro orginamento. Lo e' ancora di piu' quando il cittadino e' un operatore incaricato dalla Stato di verificare e distribuire aiuti e assistenza in base a leggi vaghe e non ben definite. Lottano tra loro l' impulso di aiutare i disagiati e la paura di essere considerati elargitori scorretti di risorse pubbliche.
Per questo motivo chi scrive ha cercato di mettere ordine, per quanto a lui possibile, nella normativa che riguarda il riconoscimento (legge 104/92) di handicap, soprattutto in condizione di gravita', che tanto e' utile ai disabili quanto costoso per lo Stato.

La situazione sociale
In un periodo di crisi e' fisiologico che il cittadino cerchi di tutelarsi sfruttando al massimo gli aiuti e le agevolazioni fornite dallo Stato Sociale. In quest' ultimo periodo si assiste percio' ad un notevole incremento delle richieste di riconoscimento di due istituti fondamentali: l' Invalidita' Civile e l' Handicap Grave.
Queste richieste sono spesso improprie, e le provvidenze erogate sono molto onerose per il servizio pubblico, per cui i medici vengono spesso invitati, dall' Ente di appartenenza o da altre "autorita'" ad operare drastici tagli assumendo un atteggiamento valutativo estremamente rigoroso, tale da sconfinare in diversi casi nell' illecita negazione del diritto.
L' incremento delle richieste riguarda soprattutto il riconoscimento di handicap "grave".

Mentre le norme hanno infatti limitato i privilegi riconosciuti agli invalidi civili (sia alzando le soglie di riconoscimento, sia subordinando alcuni vantaggi a requisiti reddituali) cio' non e' avvenuto per quanto riguarda la categoria degli handicappati gravi, per i quali molti benefici sono oltretutto quasi del tutto automatici e sono stati progressivamente sempre piu' allargati.
Cio' ha contribuito (magari nella convinzione di essere benefattori dello Stato) ad accentuare l' atteggiamento "negazionista" di cui abbiamo accennato, che penalizza tanti aventi diritto.

Ma di cosa parliamo?
La legge-quadro 104/92 e' (apparentemente?) molto chiara:
1. E' 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.
2. ….
3. 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, la situazione assume connotazione di gravità.

Intorno a queste definizioni si e' scatenata spesso una battaglia interpretativa, con esegesi di alta valenza filosofica e semantica. Ma, nella pratica, quali sono i criteri applicativi?
Alla legge-quadro, purtroppo, non sono seguite precise norme regolamentari. E a complicare le cose sono intervenuti mutamenti terminologici e definitori che hanno contribuito a confondere i medici applicatori. Per comodita', date le finalita' pratiche di questo articolo, qui si continuera' ad usare la terminologia corrente riservandoci eventuali chiarimenti.

Numerose sono le norme e le decisioni giurisprudenziali che riguardano i benefici che l' handicappato, una volta riconosciuto tale (specialmente se "grave") ha diritto di ottenere, ma poco si e' detto (al di fuori delle opinioni personali di tanti Autori) a proposito della criteriologia che dovrebbe permetterne il riconoscimento da parte delle Commissioni.
La poverta' normativa su questo aspetto si riflette quindi sulle difformi e spesso discordanti modalita' applicative usate dalle varie commissioni, talora interpreti "estensive", talora estremamente restrittive, non rareamente operanti sulla base di prassi locali o di semplici opinioni personali.

Le disposizioni successive: la Circolare del 16/04/1994
Le prime disposizioni sui criteri applicativi della Legge 104/92 sono stati espressi dal Ministero della Sanità con la circolare del 16/4/1994 (Dir. Gen Serv. Med. Soc. Div VI n. 500.6/ AG13/ 1356/1/141).
In questa Circolare, prendendo spunto dal caso di un cieco civile assoluto al quale era stato rifiutato (in base a quella visione estremamente restittiva a cui abbiamo accennato) il riconoscimento dell' "handicap", esprimeva delle importanti direttive.:
In primo luogo si ribadiva che il fondamento della norma e' la verifica non gia' della menomazione (che in effetti compete ad altre provvidenze, quali ad esempio l' invalidita' civile) quanto lo svantaggio sociale che ne deriva (1).
Uno dei motivi del diniego era stato il fatto che il paziente ricevesse gia' altri benefici assistenziali e quindi, in seguito a cio', avesse superato la sua condizione di svantaggio. Il Ministero sottolineava invece che il possesso di benefici economici o assistenziali NON ANNULLA il diritto al riconoscimento dell' handicap (2).
Ma il Ministero si spinge piu' in la', dettando delle concrete norme operative:

" Da questo punto di vista non v'e' dubbio che la minorazione, la disabilita' e l' handicap , come autorevolmente

affermato dall' Organizzazione Mondiale della Sanita', vadano valutati, in prima istanza, quali realta' a se', indipendentemente dalla situazione concreta nella quale si trovi il soggetto che ne e' portatore.
L' aderenza alla situazione concreta attiene invece al momento della scelta e della graduazione delle tipologie di intervento, fase successiva e distinta dalla precedente" (grassetto e sottolineatura miei ndr).

Quindi DUE fasi valutative:
- Prima la constatazione se la patologia, "di per se'", sia apportatrice di svantaggio sociale.
- Solo successivamente vanno graduati i benefici concreti da assegnare.

Il Ministero spiega poi che esistono minorazioni che "di per se'" e per univoca affermazione medico-scietifica, esprimono automaticamente una condizione di svantaggio sociale tale da non poter essere ridotta o annullata da situazioni concrete di assistenza o di facilitazioni per il soggetto.(3). Questo aspetto va esteso esplicitamente oltre il solo caso in questione.a tutte le patologie che rivestano queste caratteristiche.

Per scaricare il testo della circolare:
Pagg. 1-7 : http://www.scienzaeprofessione.it/public/nuke/downloads/handicap_circolare_16_04_94_pag_1_7c.pdf
Pag. 8: http://www.scienzaeprofessione.it/public/nuke/downloads/handicap_circolare_16_04_94_pag_8.pdf

La Circolare (a parere di chi scrive fondamentale per un corretto modus operandi) e' stata criticata da alcuni perche' prevederebbe un giudizio "aprioristico" della situazione di handicap, ancorato alla malattia e non allo svantaggio del singolo caso; per questo motivo e' stata spesso ignorata, dimenticata o stravolta.
Alcune Regioni hanno poi emanato direttive che equiparano automaticamente e aprioristicamente alcune condizioni di invalidita' con il riconoscimento di handicap, aumentando ancora la confusione degli operatori del settore.
In realta' non appare irragionevole che un soggetto incapace di deambulare o di attendere ai comuni atti della vita senza l' aiuto permanente di un accompagnatore (per cui gli venga riconosciuto il diritto all' indennita' di accompagnamento) non presenti anche la caratteristica di avere " ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente".
In linea di principio pero', trattandosi di leggi diverse con punti di vista leggermente diversi, la corrispondenza potrebbe non essere automatica ma andrebbe verificata caso per caso, essendoci la possibilita' di eccezioni. Sta alla ragionevolezza delle commissioni evitare inutili contenziosi giudiziari evitando pronunce palesemente e irragionevolmente difformi.
La confusione quindi e' piu' apparente che reale.

La Circolare della Funzione Pubblica
L' anno successivo, seguendo la stessa linea logica del Ministero della Sanita' veniva emanata la Circolare Presidenza Consiglio dei Ministri Dip. Funzione Pubblica (4/4/1995).
Riferendosi al caso di un sordomuto, veniva indicato che anche questa patologia andava riconosciuta come apportatrice di handicap grave. Per evitare le critiche precedenti (di indebita perequazione automatica tra patologia ed handicap) spiegava pero' che tale procedura doveva comunque passare per le Commissioni ASL (4) . Torneremo su questoaspetto.

Segnaliamo comunque che il diritto al riconoscimento di handica grave per i sordi e' stato anche stabilito dalla Commissione Medica Superiore dell' INPS con messaggio email del 13/10/11 inviata alle sezioni periferiche (4b)

Le successive disposizioni
La Circolare della Funzione pubblica veniva in parte contestata (apparentemente) dal Ministero della Sanita' (Circol. Del Ministero Sanita' 5/8/1999) che anche per questa patologia sottolineava la necessita' di valutare caso per caso (5)
Salvo poi tornare ad esprimersi in senso generale allorche' raccomanda il riconoscimento automatico di handicap grave dei pazienti in trattamento dialitico, per le gravi influenze che tale patologia comporta per l' esistenza.(Circolare Ministero Sanita' Dipartimento prevenzione Uff. IVDPV.4/1-1-F-1822 del 17/11/1998)

Un punto fermo e' comunque costituito (trattandosi di Legge dello Stato e non di Circolare) dalla Legge 27/12/2002 n. 289 (Finanziaria 2003) che disponeva il riconoscimento "automatico" dell' handicap grave per i soggetti affettia da Sindrome di Down, esentati da accertamenti sulla gravita' dei disturbi o sulle condizioni sociali, esentando anche da successivi controlli, sulla base della presentazione del solo cariotipo. La norma si spinge ancora piu' in la', rendendo possibile in alternativa alla Commissione ASL, il riconoscimento automatico dell' handicap grave da parte del medico di famiglia(6).

Va sottolineato come per tutti i soggetti presi in considerazione dalle normative su ripotate nulla influisce la valutazione dello stato sociale e delle concrete situazioni personali: il solo fatto di essere affetti da queste patologie o menomazioni comporterebbe automaticamente il riconoscimento di handicap grave.

Ma allora, come regolarsi?
Le Commissioni istituite presso le ASL hanno il difficile e delicato compito di armonizzare la valutazione della patologia medico-sanitaria con lo svantaggio sociale che ne derivi, ed esprimere poi una valutazione complessiva.
E' a questo punto che si manifestano i difformi comportamenti delle varie commissioni, alcune ancorate all' aspetto puramente sanitario altre che piu' frequentemente privilegiano ferocemente l' aspetto sociale al punto di annullare quello sanitario.

Integrando le disposizioni Ministeriali le Commissioni dovrebbero quindi operare in due tappe:

1) Valutare se la patologia, valutata in linea teorica (“di per se’”) sia tale da comportare un disagio sociale e quindi un handicap (“normale” o “grave”)
2) In un successivo momento graduare, con distinta procedura , le conseguenti provvidenze in base alle concrete condizioni sociali del soggetto.

Tale procedura in due tempi e’ altresi’ recepita e pubblicata dall’ INPS (7).

Va sottolineato che la seconda tappa di questa procedura non puo’ inficiare la prima!
Non e’ corretto, in altre parole (come chiaramente espresso), negare il diritto al riconoscimentoi dell’ handicap in base ai soli requisiti sociali.
I requisiti sociali acquistano importanza fobdamentale per la graduazione dei benefici e, in modo particolare, nei numerosi casi ambigui o borderline ove, in presenza di una condizione clinica di per se’ non esaustiva, possono indicare una situazione vera e concreta di svantaggio sociale.
Purtroppo l’ automatismo disposto per alcuni benefici destinati ai soggetti affetti da handicap grave annulla in parte la funzionalita’ del secondo step valutativo per cui a volte l’ unico mezzo di “graduazione” sembra essere quello di agire sulla prima tappa valutativa.

Esiste veramente una contraddizione tra la norma primaria (Legge 104/92) e le successive disposizioni?
Chi scrive ritiene che la contraddizione in realta’ non esista e che sia piu’ apparente che reale.
Le norme sopra riportate illustrano chiaramente il concetto che, nel caso di patologie di estrema gravita’ lo svantaggio sociale sia praticamente scontato e sia indipendente da qualunque iniziativa di sostengno che possa essere posta in atto.
Attribuire aprioristicamente la condizione di handicap grave a certe patologie estreme non cozza con la necessita’ di una valutazione “individuale e concreta” che verrebbe comunque effettuata dalla Commissione prevista dalla legge. Questa pero’ rivestirebbe essenzialmente un ruolo accertativo, limitandosi a verificare la reale esistenza della patologia in oggetto e la sua gravita’ (cioe’ se si verifichino concretamente quelle condizioni che, valutate “di per se’” configurino quella condizione indicata dalla Circolare del 1994).

Quali possono essere le patologie interessate?
Quelle indicate dalle norme citate sopra
- cecita’
- sordomutismo
- insufficienza renale in dialisi
- Sindrome di Down

A queste, ad opinione di chi scrive, si aggiungerebbero tutte quelle che, per la gravita’ delle condizioni generali possano essere considerate di analoga o superiore gravita’, come ad esempio
- statovegetativo
- tetraparesi
- paraparesi
- gravissime limitazioni deambulatorie (pazienti obbligati al letto o alla carrozzina ecc.)
- gravissime patologie psichiche (perdita di contatto con la realta’, incapacita’ di gestione di vita, pericolosita’ per se’ o gli altriecc)
- tumori metastatizzati o in chemioterapia con prognosi infausta in tempi brevi o gravi disturbi generali iatrogeni

Problemi di non facile soluzione si presentano nei purtroppo numerosi casi borderline, in cui la fisiologica “forbice valutativa” puo’ generare (spesso legittimemente) difformita’ di parere e di giudizio.

Gli strumenti tecnici per la valutazione della gravita’ degli stati patologici sono comunque indicati nella Circolare Min. Sanita’ 16/05/96 in cui si fa specifico riferimento allo strumento di analisi multiassiale introdotto dall’ OMS gia’ dal 1980 , all’ ICIDH e inoltre (con una strana commistione, ndr) , alla tabella di Invalidita’ Civile del 1992, che definisce le condizioni di gravita’ delle varie patologie (8)

Va sottolineato ancora che, in base alle norme sopra citate, una condizione economica benestante o l’ attivazione di altre forme di tutela NON INFICIANO il diritto al riconoscimento di handicap grave. Non si puo’ ignorare, confondere o attenuare la realta’ scientifica di uno stato innegabilmente presente nella realta’ esistenziale del soggetto con elementi economico-sociali.

Qualche lettore si meravigliera’, ma ho conosciuto sanitari che trovano normale rifiutare (per motivi di benessere socio-economico o di eta’) il riconoscimento di handicap grave a pazienti allettati o in carrozzina!
Ma la Circolare del 1994 parla chiaro, e personalmente ritengo tali comportamenti abnormi, assurdi e antideontologici, con riflessi anche di reponsabilita’ professionale.

Qualora lo Stato ritenesse necessario ridurre i benefici erogabili, deve farlo in prima persona modificando le eventuali storture normative. Non e’ compito dei medici negare i benefici quando spettino.

DanieleZamperini

(Si ringraziano la dottoressa Patrizia Penolazzi e la dottoressa Cristina Gervasi per l’ aiuto al reperimento delle normative)

Note:

(1) " Handicap indica, quindi, lo svantaggio sociale e non gia' la "minorazione fisica o sensoriale" che e' … vista solo quale "causa efficiente" dello stato di handicap." Specificando poi che " La commissione … e' incaricata all' accertamento dell' handicap, ossia di quello svantaggio sociale … e non solo della minorazione fisica psichica o sensoriale che ne e' il presupposto.. il giudizio della commissione non si esaurisce in un giudizio medico-legale e non consiste solo in un accertamento medico delle condizioni fisiche e psichiche del soggetto".

(2) "Da quanto riferito nel predetto allegato apparirebbe che, a giudizio della commissione, lo svantaggio sociale (e quindi l' handicap) arrecato al soggetto in parola dalla cecita' assoluta, sia annullata dal fatto che lo stesso gode dei benefici previsti dalla legge 382/70 e, tra questi, dell' avere conseguito un lavoro retribuito. Applicando questa convinzione, in linea estensiva, si potrebbe concludere che le disposizioni della legge 104 trovino legittima applicazione solo in quelle rare … ipotesi nelle quali il portatore di minorazione si trovi completamente abbandonato a se' stesso privo di qualsiasi intervento…".

(3) "La letteratura medico scientifica ha descritto in modo esauriente la estrema gravita' della minorazione consistente nella cecita' assoluta e le pesantissime risultanze di quest' ultime sulla personalita' del soggetto che ne sia portatore, sulla sua capacita' affetive e relazionali, prima ancora che lavorative e, in definitiva, sulla gravita' dello svantaggio sociale che ne deriva allo stasso soggetto.
Non vi e' modo di poter ignorare, confondere, attenuare questa realta' scientifica con il fatto che il cieco assoluto goda dell' accompagno e di un lavoro. Questi interventi gia' apportati dalla societa' civile ad attenuazione della gravita' della situazione di handicap personale del cieco assoluto potranno essere valutati per graduare l' entita' degli interventi previsti dalla legge 104/1992 ma non possono servire ad escludere il riconoscimento di "persona handicappata", stato che gia' in modo innegabile ed evidente e' presente nella realta' esistenziale del soggetto..
Ritiene di conseguenza questa Direzione Generale che il predetto riconoscimento non possa mancare in tutte le ipotesi nelle quali, per univoca affermazione medico-scientifica, ad una minorazione sia connaturata una situazione di svantaggio sociale, non altrimenti risolvibile da parte del, soggetto".

(4) " Il sordomutismo rientra tra quelle patologie che determinono uno stato di handicap grave… ritenendo tuttavia necessaria l' attestazione di gravita' da parte della commissione medica preposta.."

(4b) " Considerando che la condizione di sordo di cui alle leggi 381/1970, 508/1988 e 95/2006 e' minorazione di per se' idonea a ridurre l' autonomia personale in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, si precisa che ai cittadini sordi interessati da accertamenti sanitari di handicap deve essere riconosciuta la connotazione di gravita' a norma dell' art. 3, comma 3 della legge 104/1992 e deve essere applicato, ove possibile, il DM 2 agosto 2007 sia in fase di verifica ordinaria, sia in fase di verifica sulla permanenza dei requisiti sanitari". (firmato dal Presidente della CMS e dal Responsabile UOC PrestazioniAssistenziali)

(5) Martelloni – Martini – Del Vecchio (Ed. Essebiemme) pagg 144-45

(6) " … le persone con Sindrome di Down su richiesta corredata da presentazione del cariotipo, sono dichiarate, dalle competenti commissioni insediate presso la ASL o dal proprio medico di base, in situazione di gravita' ai sensi dell' art. 3 L- 104/1992 ed esentati da successive visite e controlli. La dichiarazione di handicap grave avviene dietro presentazione alla Commissione ASL dell' esame dl cariotipo…"

(7) " In sede di Commissione Medica quindi, la valutazione dello svantaggio sociale e' teorica e prescinde dal caso concreto, che verra' specificamente inquadrato solo in un secondo momento, durante la programmazione degli interventi di recupero".
("Malattia mentale e lavoro – Linee diagnostico-valutative medico legali nell' ambito delle invalidita' pensionabili" Pag. 313 Ed. INPS - 2008)

(8) " nella seconda parte viene descritta la graduazione del deficit funzionale nei livelli lieve-medio-grave, individuati secondo i criteri della classificazione internazionale"
…