

Cesano Boscone, 22 marzo 2014

ALLE FAMIGLIE DELL' AFSW

**INVALIDITÀ, CONDIZIONE DI HANDICAP, ACCERTAMENTI SANITARI PER LE
PERSONE PORTATRICI DELLA SINDROME DI WILLIAMS**

Nel corso del tempo in cui mi sono occupata dei problemi relativi all'accertamento dell'invalidità e dello stato di handicap con riguardo alle persone portatrici della sindrome di Williams, mi sono confrontata con situazioni molto diverse: bambini molto piccoli, ma anche ragazzi maggiorenni. Questi ultimi a volte si presentano come abbastanza autonomi e a volte, invece, sono molto dipendenti dalla famiglia.

Indipendentemente dalla situazione personale di ciascun individuo portatore della sindrome di Williams, ho potuto verificare che i maggiori problemi legati agli accertamenti sanitari finalizzati al riconoscimento dell'invalidità o dello stato di handicap, si riscontrano tipicamente in occasione di due precisi momenti della vita del soggetto:

- i primissimi anni di vita;
- il conseguimento della maggiore età.

I primissimi anni di vita

Talora accade che al bambino in tenera età venga negato il riconoscimento dello stato di handicap grave, con tutte le conseguenze per i genitori che ciò comporta. Tali provvedimenti vengono motivati adducendo che l'intervento assistenziale di cui il bambino di quest'età necessita non differirebbe dalle normali cure parentali di cui tutti gli individui in età infantile dovrebbero fruire.

I genitori di un bambino portatore della sindrome di Williams sanno bene che non è così.

Qualsiasi verbale che neghi ad un bambino in tenera età il riconoscimento dello stato di handicap va senz'altro impugnato.

Infatti, come è stato riconosciuto da una recentissima pronuncia del Tribunale di Milano a favore proprio di un bambino della AFSW, l'intervento assistenziale necessario in questi casi non si esaurisce nelle normali cure parentali di cui tutti gli individui in età infantile dovrebbero fruire, *“ma va esteso all'assistenza integrativa, familiare, socio-educativa e riabilitativa, finalizzata a colmare (per quanto possibile, se possibile) il gap funzionale della sfera psico-motoria del soggetto che caratterizza la sua esistenza a causa della suddetta malattia genetica”*.

La medesima pronuncia ha concluso che *“errato sarebbe, a giudizio dello scrivente, negare la sussistenza della necessità di un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale, trattandosi di soggetto in età infantile, in quanto da un lato proprio nell'età di [●] più necessari (ma anche più funzionali) risultano gli interventi educativi e terapeutici per il trattamento dei ritardi psico-*

motori; dall'altro, le stesse prescrizioni riabilitative effettuate dimostrano la necessità assistenziale continuativa e, dunque, la sussistenza dello status di persona portatrice di handicap ai sensi dell'art. 3 comma 3 della Legge 104/92. Tale condizione, essendo determinata da una mutazione genetica, ed essendo dunque presente dalla nascita, è da considerarsi consolidata già al momento della visita presso la competente Commissione ASL (il ritardo mentale era già noto e prognosticamente, pur non essendo ancora in atto alcun trattamento riabilitativo, sulla scorta dei dati disponibili poteva pacificamente prevedersi il bisogno di un intervento assistenziale socio-educativo e terapeutico)".

È importante considerare che l'Autorità Giudiziaria, nel caso considerato, ha sostanzialmente ammesso che riconoscere l'handicap grave, e soprattutto i benefici e le agevolazioni che derivano da questo riconoscimento, ha una funzione di prevenzione rispetto alla riduzione dell'autonomia.

Il conseguimento della maggiore età

Con il raggiungimento della maggiore età, chi in precedenza era percettore dell'indennità di frequenza perde il diritto a percepire tale indennità e può semmai beneficiare della indennità di accompagnamento (che con quella di frequenza è incompatibile), qualora sia riconosciuto invalido al 100%.

Quando un individuo portatore della sindrome di Williams, già percettore di una provvidenza economica (indennità di frequenza o di accompagnamento), raggiunge la maggiore età può accadere che, in sede di visita di verifica dello stato di invalidità/handicap, si veda attribuire una percentuale di invalidità civile non sufficiente al mantenimento della provvidenza economica.

Per le persone portatrici della sindrome di Williams la condizione di vita, raggiunta la maggiore età, può essere molto diversa da caso a caso.

Accanto a ragazzi abbastanza autonomi (vuoi per un interessamento lieve della patologia, vuoi per il loro coinvolgimento in efficaci percorsi volti a sviluppare l'autonomia), vi sono ragazzi fortemente dipendenti dalla famiglia o, comunque, dalla loro figura di riferimento.

Nel caso di un ragazzo fortemente limitato nella propria autonomia, il Tribunale di Milano, con una sentenza emessa a seguito di un ricorso da me presentato, ha riconosciuto il ricorrente portatore della sindrome di Williams "*soggetto invalido con totale e permanente inabilità lavorativa (100%), portatore di un handicap grave e con necessità di assistenza continua non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita*" (Tribunale di Milano, sentenza 20 aprile 2011).

Va però rilevato che i ragazzi che fanno parte della AFSW, divenuti maggiorenni, il più delle volte fortunatamente hanno raggiunto un grado soddisfacente di autonomia.

Per questi ragazzi qual è la prospettiva?

Certamente questi ragazzi vengono a perdere l'indennità di accompagnamento eventualmente percepita in precedenza, come effetto immediato e diretto del riconoscimento di una percentuale di invalidità civile inferiore al 100%.

Tuttavia, se la percentuale di invalidità civile riconosciuta fosse pari o superiore al 75%, essi avrebbero comunque diritto a percepire un'altra provvidenza economica: l'assegno mensile di assistenza (se non superino determinati limiti reddituali).

Se invece la percentuale di invalidità civile fosse inferiore al 75%, essi perderebbero il diritto a percepire qualsiasi provvidenza economica.

Pertanto, chi avesse ricevuto un verbale di invalidità civile attributivo di una percentuale di invalidità inferiore al 75%, dovrebbe valutare l'opportunità di impugnarlo, tenendo presente la pendenza del termine di 6 mesi dalla data della notifica.

Va ricordato che, il giudizio di impugnazione del verbale di riconoscimento dell'invalidità civile (o dello stato di handicap), può essere promosso dal genitore in nome e per conto del proprio figlio solo se questi è minore di età; in caso di ragazzi che abbiano già compiuto i diciotto anni, il giudizio deve necessariamente essere promosso dall'*Amministratore di sostegno*.

In generale, sarebbe opportuno che, nell'ultimo anno della minore età, i genitori si attivassero per richiedere la nomina dell'*Amministratore di sostegno*, al fine di ottenere un provvedimento che, diventando esecutivo a decorrere dal momento in cui la maggiore età è raggiunta, consentirebbe di garantire continuità ai poteri del genitore: prima come genitore e poi come amministratore di sostegno.

Operando in questo modo, qualora ci si trovasse nella necessità di dover impugnare un verbale di riconoscimento della invalidità civile o dello stato di handicap, eventualmente ritenuto non adeguato alla situazione reale, si avrebbe il vantaggio di poter agire immediatamente, senza doversi ritrovare ad attendere i tempi previsti per richiedere e ottenere la nomina dell'Amministrazione di sostegno da parte del giudice tutelare, sotto la pendenza del termine semestrale previsto per l'impugnazione del verbale.

Rimango, come al solito, a disposizione per eventuali ulteriori chiarimenti.

- Avv. Paola Nobili -