

## La legge 104

La legge quadro n° 104 del 5 febbraio 1992 è stata, e continua ad essere, una **legge fondamentale per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate**.

Nonostante ciò la sua conoscenza non è molto diffusa e le interpretazioni applicative, effettuate dalle commissioni mediche, non sono per nulla omogenee.

Vediamo allora di capire quali sono le finalità che hanno ispirato il legislatore, non limitandoci alla lettura di un singolo articolo, ma con una visione complessiva della legge, integrata in un quadro legislativo e normativo generale.

Naturalmente focalizzeremo la nostra attenzione su quanto può essere di interesse per coloro che sono affetti da gravi emopatie genetiche ed in particolare i soggetti affetti da Talassemia Major, anche se le argomentazioni presentate si possono estendere a numerose patologie.

### Finalità della legge

Il **primo articolo** della legge definisce in modo compiuto quali sono i fini perseguiti, in particolare:

***"La Repubblica ... garantisce il pieno rispetto della dignità umana e i diritti di libertà e di autonomia della persona handicappata e ne promuove la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società". Inoltre sempre l'articolo 1 termina con il seguente enunciato: "(La Repubblica) ... predispone interventi volti a superare stati di emarginazione e di esclusione sociale della persona handicappata".***

Di seguito la legge detta i principi dell'ordinamento in materia di diritti, integrazione sociale e assistenza della persona handicappata... (definizione dell'articolo 2).

### Soggetti a cui si applica la legge

Ma **chi sono** le persone handicappate che hanno diritto ai provvedimenti previsti dalla legge?

A questo risponde **l'articolo 3** che al primo comma recita:

***"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.***

È opportuno richiamare una **classica definizione** della Talassemia Major:

***"Grave emopatia ereditaria, a trasmissione autosomica recessiva, cronica, invalidante e a decorso non favorevole".***

**Non vi possono essere dubbi** sul fatto che si tratta di una minorazione fisica progressiva, causa di difficoltà di relazione e di integrazione lavorativa tale da determinare un processo di svantaggio sociale e di emarginazione e pertanto **rientrante pienamente** nella definizione di legge.

Ma lo stesso **articolo 3 al comma 3** da una ulteriore definizione di handicap grave nel seguente modo:

***"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".***

Ed è proprio questa definizione che molto spesso pone dubbi sull'applicazione della definizione di handicap grave ai soggetti talassemici, non per il fatto che si tratti di una minorazione singola o plurima (nei talassemici sono molto frequenti complicanze cardiache, endocrinologiche ed epatiche di varia gravità) ma **per il concetto di necessità continua di assistenza**.

La sola lettura di questo comma, potrebbe restringere l'applicazione a soggetti che hanno gravemente perduto l'autonomia delle funzioni essenziali e pertanto devono essere continuamente assistiti.

Ma **l'articolo 33**, introduce le agevolazioni per i genitori (o altri stretti familiari) stabilendo che possono usufruire di un permesso di due ore giornaliere o in alternativa, tre giornate al mese, per l'assistenza dei minori affetti da grave handicap.

Si tratta evidentemente di una assistenza per permetterne le cure, non certamente per gli atti quotidiani.

D'altronde se l'intendimento del legislatore fosse stato più restrittivo, avrebbe **chiaramente limitato questa agevolazione** ai soggetti che sono beneficiari dell'indennità di accompagnamento.

Sempre **l'articolo 33 al sesto comma**, implicitamente chiarisce ed amplia il concetto di handicap grave, dicendo:

***"La persona handicappata maggiorenne in situazione di gravità può usufruire alternativamente dei permessi di cui ai commi 2 e 3..."***

## **I PERMESSI LAVORATIVI LEGGE 104/1992: GLI AVENTI DIRITTO**

È necessario comprendere chi siano gli "aventi diritto", cioè quali siano quei lavoratori che possono richiedere l'accesso ai permessi previsti dall'[articolo 33](#) della Legge 104/1992. È da far notare subito che gli aventi diritto ai permessi lavorativi non sono gli stessi che possono anche richiedere i due anni di congedo retribuito (di cui parliamo nelle pagine successive). Per quella seconda agevolazione la normativa è infatti (per ora) molto più restrittiva.

Hanno diritto ai permessi lavorativi retribuiti, con diverse modalità, criteri e condizioni, la madre lavoratrice, o – in alternativa – il lavoratore padre, entro i primi tre anni di vita del bambino; la madre lavoratrice, o – in alternativa – il lavoratore padre, dopo il compimento del terzo anno di vita del bambino disabile e poi a seguire nella maggiore età; i parenti o gli affini che assistono la persona disabile [non ricoverata](#) in istituto.

Hanno infine diritto ai permessi lavorativi i lavoratori disabili in possesso del certificato di handicap grave.

I permessi spettano anche nel caso in cui i genitori siano adottivi o affidatari, in quest'ultimo caso solo nell'ipotesi di disabili minorenni. L'affidamento infatti può riguardare soltanto soggetti minorenni (articolo 2, Legge 149/2001).

### **Primi tre anni di vita**

Entro i primi tre anni di vita del figlio con handicap in situazione di gravità, accertato dalla Commissione dell'Azienda USL prevista dalla Legge 104/1992, la lavoratrice madre, o – in alternativa – il padre lavoratore, ha diritto a prolungare il periodo di astensione facoltativa già prevista dalla legge di tutela della maternità.

Il prolungamento dell'assenza facoltativa è coperto da contribuzione figurativa utile ai fini dell'anzianità di servizio. Inoltre, sotto il profilo retributivo, gode di un'indennità giornaliera pari al 30% della retribuzione.

Se si sceglie di non fruire di questa opportunità è possibile usufruire di due ore di permesso giornaliero retribuito fino al compimento del terzo anno di vita del bambino.

Da questi benefici sono ancora escluse le lavoratrici autonome e quelle che svolgono la propria attività a domicilio o svolgono lavori domestici (Circolari INPS [24 marzo 1995, n. 80](#), punto 4, e [15 marzo 2001, n. 64](#), punto 2; [Circolare INPDAP 27 novembre 2000, n. 49](#)).

In caso di prestazione di lavoro inferiore alle sei ore giornaliere può essere concessa una sola ora di permesso.

### **Dopo i tre anni**

Dopo il compimento del terzo anno di vita del figlio con handicap grave, la madre, o in alternativa il padre, ha diritto non più alle due ore di permesso, ma ai tre giorni di permesso mensile, che

possono essere fruiti in via continuativa ma devono essere utilizzati nel corso del mese di pertinenza.

È importante sottolineare che la [Legge 8 marzo 2000, n. 53](#) (articolo 20) ha precisato definitivamente che i permessi lavorativi spettano al genitore anche nel caso in cui l'altro non ne abbia diritto. Ad esempio, quindi, i permessi spettano al lavoratore padre anche nel caso la moglie sia casalinga o disoccupata, o alla lavoratrice madre se il padre è lavoratore autonomo.

Non spettano nel caso il richiedente sia impegnato in lavoro domestico o presso il proprio domicilio.

### **Maggiore età**

Dopo il compimento della maggiore età, la lavoratrice madre, o – in alternativa – il lavoratore padre, ha diritto ai tre giorni mensili a condizione che sussista convivenza con il figlio o, in assenza di convivenza, che l'assistenza al figlio sia continuativa ed esclusiva.

Sia INPS che INPDAP – pur con diverse modulazioni – hanno ripreso nelle loro circolari queste indicazioni.

Anche in questo caso i permessi lavorativi spettano al genitore anche nel caso in cui l'altro non ne abbia diritto.

### **Parenti, affini e coniuge**

L'[articolo 33](#) della Legge 104/1992 prevede che i permessi di tre giorni possano essere concessi anche a familiari diversi dai genitori del disabile grave accertato tale con specifica certificazione di handicap (articolo 3, comma 3, della Legge 104/1992) dall'apposita Commissione operante in ogni Azienda USL.

È bene precisare che i permessi spettano ai parenti e agli affini entro il terzo grado di parentela e affinità. La condizione è comunque che l'assistenza sia prestata in via continuativa ed esclusiva, anche in assenza di convivenza, come precisato dalla [Legge 8 marzo 2000, n. 53](#) (articolo 19).

Merita di ricordare che l'affinità – ai sensi dell'articolo 78 del Codice Civile – è il vincolo tra un coniuge e i parenti dell'altro coniuge. In sostanza, con il matrimonio, i parenti di un coniuge diventano affini dell'altro coniuge, ma gli affini dell'uno non divengono anche affini dell'altro.

È quasi superfluo precisare, anche se INPS e INPDAP lo hanno dovuto chiarire, che i permessi spettano anche al coniuge della persona con handicap pur non essendo né parente né affine.

I permessi non spettano nel caso il richiedente sia impegnato in lavoro domestico o presso il proprio domicilio e non spettano se il disabile è [ricoverato](#) a tempo pieno.

### **Amministratori di sostegno e tutori**

Il tutore o l'amministratore di sostegno che assista con sistematicità ed adeguatezza la persona con handicap grave può – ad oggi – ottenere i permessi lavorativi solo se è anche il coniuge o un parente o un affine fino al terzo grado della persona con handicap grave. Lo ha chiarito, con la [Risoluzione 41 del 15 maggio 2009](#), il Ministero del Lavoro.

A parere della Direzione Generale per l'Attività Ispettiva del Ministero del Lavoro quei benefici lavorativi non possono essere concessi nemmeno nel caso in cui l'amministratore di sostegno o il

tutore assicurino l'assistenza con continuità ed esclusività o con sistematicità ed adeguatezza. Ricorda il Ministero che la platea dei beneficiari è rigidamente disciplinata dal Legislatore e che le uniche variazioni sono state previste dalla Corte costituzionale (peraltro per i beneficiari dei congedi retribuiti biennali).

### **Lavoratori con handicap**

I lavoratori disabili, in possesso del certificato di handicap con connotazione di gravità, possono richiedere due tipi di permessi: un permesso pari a due ore giornaliere, oppure tre giorni di permesso mensile.

Dopo una serie di pareri e sentenze di segno opposto, la [Legge 8 marzo 2000, n. 53](#) ha definitivamente chiarito (articolo 19) che i due tipi di permesso non sono fra loro cumulabili, ma sono alternativi: o si usufruisce dei tre giorni di permesso oppure delle due ore giornaliere.

Per gli assicurati INPS una Circolare ([n. 133/2000](#), punto 1) ammette che la variazione da fruizione a ore a fruizione in giornate e viceversa possa essere eccezionalmente consentita, anche nell'ambito di ciascun mese, nel caso in cui sopraggiungano esigenze improvvise, non prevedibili all'atto della richiesta di permessi, esigenze che, peraltro, devono essere opportunamente documentate dal lavoratore.

Indicazioni analoghe vengono fornite dalla [Circolare INPDAP 9 dicembre 2002, n. 33](#): «*Alcuni contratti collettivi di lavoro (es. art. 9, comma 3, del CCNL del Comparto dei Ministeri, stipulato in data 16.2.99) hanno introdotto, rispetto alla previsione normativa, l'ulteriore agevolazione della frazionabilità ad ore dei permessi a giorni, di cui al comma 3 dell'art. 33 della legge 104/92, allo scopo di consentire al personale beneficiario una più efficace soddisfazione dell'interesse tutelato. Pertanto, sotto il profilo delle modalità di utilizzo, il dipendente non incontra alcun limite prestabilito.*

*È, quindi, possibile, eccezionalmente, nel caso in cui dovessero sopraggiungere esigenze improvvise, non prevedibili all'atto della richiesta dei permessi, variare anche nell'ambito di ciascun mese la programmazione già effettuata in precedenza. Pertanto, nei casi in cui il dipendente intenda fruire nello stesso mese sia di permessi orari che di quelli giornalieri, si procederà alla conversione in giorni lavorativi delle ore di permesso fruito, che quindi andrà a ridurre il numero dei giorni di permesso mensile spettanti, previsti dalle specifiche norme contrattuali di settore. Solo un residuo di ore non inferiore alla giornata lavorativa dà il diritto alla fruizione di un intero giorno di permesso».*

Anche in questo caso va ricordato che i permessi non spettano nel caso il richiedente sia impegnato in lavoro domestico o presso il proprio domicilio.

## I PERMESSI LAVORATIVI E I LAVORATORI CON HANDICAP

La norma originaria e principale in materia di permessi lavorativi retribuiti è la Legge quadro sull'handicap (Legge 5 febbraio 1992, n. 104) che all'[articolo 33](#) prevede agevolazioni lavorative per i familiari che assistono persone con handicap e per gli stessi lavoratori con disabilità.

Principalmente ad occuparsi dei permessi lavorativi previsti dall'articolo 33 sono stati gli enti previdenziali (INPS e INPDAP, solo per citare i principali) emanando circolari ora applicative ora esplicative. Non sempre le indicazioni fornite dai diversi enti sono fra loro omogenee. È quindi innanzitutto necessario riferirsi sempre alle indicazioni fornite dall'ente di riferimento.

Nella sostanza, un assicurato INPS non può far valere le disposizioni previste dall'INPDAP o da un altro ente previdenziale e viceversa. Al tempo stesso, per fare un esempio, il responsabile del personale di un ente pubblico non può applicare le disposizioni impartite dall'INPS (settore privato), ma deve rifarsi esclusivamente alle istruzioni del proprio ente previdenziale.

Ad occuparsi di queste materie sono intervenuti, in alcuni casi, anche il Consiglio di Stato e alcuni Ministeri (Welfare, Funzione Pubblica, Tesoro) con pareri, circolari e indicazioni di servizio. Su alcuni aspetti, poi, si sono pronunciati i singoli Contratti Collettivi Nazionali di Lavoro. È ovvio, quindi, che il lavoratore finisca per essere disorientato o per incontrare difficoltà nell'ottenere risposte certe. E nonostante questa massa di provvedimenti, alcuni aspetti rimangono ancora controversi e insoluti.

### Lavoratori con handicap

I lavoratori disabili, in possesso del [certificato di handicap](#) con connotazione di gravità, possono richiedere due tipi di permessi: un permesso pari a due ore giornaliere, oppure tre giorni di permesso mensile. Il disabile deve essere in possesso del certificato di handicap con connotazione di gravità ([articolo 3](#), comma 3 della Legge 104/1992), rilasciato dalla Commissione dell'Azienda Usl. Non sono ammessi altri certificati di invalidità.

Dopo una serie di pareri e sentenze di segno opposto, la [Legge 8 marzo 2000, n. 53](#) ha definitivamente chiarito (articolo 19) che i due tipi di permesso non sono fra loro cumulabili, ma sono alternativi: o si usufruisce dei tre giorni di permesso oppure delle due ore giornaliere.

Per gli assicurati INPS una Circolare (n. 133/2000 - punto 1) ammette che la variazione da fruizione a ore a fruizione in giornate e viceversa possa essere eccezionalmente consentita, anche nell'ambito di ciascun mese, nel caso in cui sopraggiungano esigenze improvvise, non prevedibili all'atto della richiesta di permessi, esigenze che, peraltro, devono essere opportunamente documentate dal lavoratore.

Indicazioni analoghe vengono fornite dalla [Circolare INPDAP 9 dicembre 2002, n. 33](#): "Alcuni contratti collettivi di lavoro (es. art. 9, comma 3, del CCNL del Comparto dei Ministeri, stipulato in data 16.2.99) hanno introdotto, rispetto alla previsione normativa, l'ulteriore agevolazione della frazionabilità ad ore dei permessi a giorni, di cui al comma 3 dell'[art. 33](#) della legge 104/92, allo scopo di consentire al personale beneficiario una più efficace soddisfazione dell'interesse tutelato. Pertanto, sotto il profilo delle modalità di utilizzo, il dipendente non incontra alcun limite prestabilito. È, quindi, possibile, eccezionalmente, nel caso in cui dovessero sopraggiungere esigenze improvvise, non prevedibili all'atto della richiesta dei permessi, variare anche nell'ambito di ciascun

mese la programmazione già effettuata in precedenza. Pertanto, nei casi in cui il dipendente intenda fruire nello stesso mese sia di permessi orari che di quelli giornalieri, si procederà alla conversione in giorni lavorativi delle ore di permesso fruite, che quindi andrà a ridurre il numero dei giorni di permesso mensile spettanti, previsti dalle specifiche norme contrattuali di settore. Solo un residuo di ore non inferiore alla giornata lavorativa dà il diritto alla fruizione di un intero giorno di permesso".

Anche in questo caso va ricordato che i permessi non spettano nel caso il richiedente sia impegnato in lavoro domestico o presso il proprio domicilio.