

GIORNATA MONDIALE DELL'EPILESSIA

Le persone epilettiche tra discriminazioni e stigma o in cammino verso opportunità nuove? Quali tutele legali?

di

Cesarina Manassero e Tiziana Beraudi

Intervenendo a questo convegno, esprimo innanzitutto il mio più vivo ringraziamento a Enrico Maggiora, che con generosità ed entusiasmo ospita le nostre iniziative formative congiunte create dalla collaborazione fattiva della Fondazione Fulvio Croce e del Comitato Pari Opportunità presso l'Ordine, nonché e soprattutto al Dott. Stefano Vitale, il quale ormai da qualche anno favorisce la contaminazione tra il nostro mondo più giuridico e quello espresso da altri Saperi.

L'evento di questa sera ci dimostra che questa contaminazione è davvero essenziale per meglio inquadrare il fenomeno su cui siamo tutti/e chiamati/e a riflettere.

Parlare di discriminazione per me che presiedo un organismo istituzionale il cui compito precipuo è quello di monitorare i casi di discriminazione per fare in modo di superarli è alquanto pressante.

La discriminazione ha alla base svariati fattori: genere, età, disabilità, religione, orientamento sessuale, origine etnica e razziale. E' evidente che nel caso di specie, si faccia riferimento all'ambito specifico del fattore connesso alla disabilità. Ci si deve però interrogare se effettivamente questa categoria sia quella più appropriata o sia la unica a cui fare riferimento, perché, come è stato detto, la patologia connessa all'epilessia non consiste in una vera e propria malattia in senso stretto. E' stato chiarito molto bene dall'Epilettologo, come si debba piuttosto parlare di epilessie, dato che questo *status* si presenta sotto svariate forme e con livelli diversi di gravità delle stesse.

L'ultima indagine ISTAT sul fenomeno della discriminazione, effettuata nel 2022, ha permesso di rilevare che per le persone epilettiche il fattore disabilità si combina spesso con altri fattori di discriminazione, ad esempio col genere e con l'età. Mi pare significativo far rilevare che le donne vittime di violenza sono spesso donne, con problematiche di disabilità anche connesse all'epilessia e di età anche avanzata.

Si ascrive dunque più correttamente il fenomeno discriminatorio alla categoria concettuale delle discriminazioni intersezionali, ovvero discriminazioni che colpiscono le vittime sotto

svariati profili e per fattori diversi che si intersecano tra loro. Nella dottrina si utilizza anche il lemma "discriminazione multifattoriale".

In Italia questa categoria concettuale è relativamente nuova, di recente utilizzo e non ancora completamente fatta propria dalla giurisprudenza. In altri Paesi, ad esempio negli Stati Uniti, questa mappa di pensiero è maggiormente seguita.

La diagnosi di epilessia coinvolge 50 milioni di persone nel mondo, 600 mila in Italia.

La Giornata internazionale dedicata a questa categoria di persone deve essere volta al contrasto delle discriminazioni ed a combattere contro lo stigma, i pregiudizi e gli stereotipi che affliggono le persone affette dalla malattia.

La persona affetta da epilessia fin dai tempi antichi è sempre stata oggetto di discriminazione familiare e sociale. Da un punto di vista etimologico il termine epilessia deriva dal greco "epilambano", che significa cogliere di sorpresa e nel cortometraggio abbiamo potuto vedere come il protagonista venisse colto di sorpresa dalla crisi, in virtù del carattere improvviso dell'attacco epilettico. Prima di riconoscere la patologia come epilessia, nel mondo antico tale patologia veniva definita come male sacro o come possessione demoniaca. Furono i Babilonesi come prima civiltà a citare l'epilessia, attribuendo ad ogni tipo di crisi un nome sacro di uno spirito o di un dio, da loro conosciuta col nome di "Bennu" come apparve nel Codice delle Leggi del re babilonese Hammurabi, risalente al 1780 a.C.

In detto Codice, era previsto il divieto di contrarre matrimonio e di testimoniare per le persone affette da epilessia. Nell'Antico Egitto si vietava alle persone epilettiche di entrare nei templi. I Rabbini erano soliti definire l'epilessia come il "mal di luna"; essi associavano le crisi alla luna piena o alle varie fasi lunari e gli epilettici erano classificati come coloro che avevano peccato contro il Dio Jahvè. Ciò comportava che queste persone fossero stigmatizzate come impure e dunque persone da tenere isolate dalla comunità ebraica. In Persia l'epilessia era chiamata "malattia sacra", come lo storico greco Erodoto (487-407 a.C.) riferisce nel citare la "grande malattia" che aveva colpito il re persiano Cambuse.

Nella Grecia Arcaica era popolare il termine morbo erculeo o malattia d'Ercole per indicare la patologia; tale termine aveva come origine ed era ispirato dalle mitiche sette fatiche del semidio Ercole e dai violenti accessi di pazzia, che lo portarono all'uccisione della propria moglie e dei figli.

Queste teorie sono state considerate valide per secoli, tanto che lo stesso Ippocrate intitolò il suo trattato del V secolo avanti Cristo sull'Epilessia 'La Malattia Sacra'.

I popoli latini chiamavano l'epilessia col nome di *morbus major* a causa della violenza con cui si manifestavano le crisi. Venivano talora impiegati anche altri nomi come, ad esempio, il male comiziale, derivato dai costumi dell'antica Roma. Se nel corso di una assemblea popolare (comizio) un partecipante era colto da una crisi epilettica, la riunione veniva sospesa perché il fatto costituiva un presagio infausto, foriero di sventure. Solamente dopo numerose preghiere di purificazione e l'offerta di sacrifici il comizio poteva riprendere.

Questo atteggiamento di repulsione nei confronti di una patologia come l'epilessia è perdurata fino al secolo scorso e ancora oggi in tanti Paesi, soprattutto africani e asiatici, l'individuo era ed è considerato un reietto, da legare ad un albero o da tenere nascosto alla vista degli altri per non disonorare il buon nome della famiglia. Anzi se disaminiamo attentamente i fatti storici pare che ci fosse più tolleranza verso la patologia rispetto ad oggi; infatti ci si permette di ricordare alcuni "grandi personaggi storici" epilettici: Giulio Cesare, Napoleone e Alessandro Magno, o di artisti quali Dostojevsky, Van Gogh, Paganini, Tasso, Petrarca, Flaubert e Leopardi!

Nonostante questo, l'alone di paura e ignoranza, e quindi di discriminazione, che circonda questa malattia non si è completamente dissolto, anzi!

Se in passato a le persone epilettiche venivano discriminate per superstizione (che era positiva se si trattava di un grande condottiero e allora lo proclamavano figlio di grandi Dei, mentre era indicato come indemoniato o figlio di un Dio minore se il retaggio familiare non era altolocato), oggi la discriminazione è dovuta soprattutto all'ignoranza sulle reali possibilità di guarigione, e soprattutto sui reali effetti invalidanti della malattia, che sono meno gravi di quanto si creda comunemente.

Nel cortometraggio si sottolinea come Andrea sia discriminato dai coetanei in quanto portatore di patologia non conosciuta. Significativa la scena in cui Andrea si rivolge al compagno chiedendogli "chi te lo ha detto, come fai a saperlo?", l'altro gli risponde "tua mamma che lo ha saputo dal Medico. Te sei medico"? Ecco allora che la corretta informazione diventa uno strumento per superare le discriminazioni.

Ed oggi? Possiamo pensare che tali limitazioni, anche NON esplicite sussistano ancora? Possiamo riferirci a barriere mentali, che spesso sono più forti e indistruttibili rispetto alle barriere architettoniche? La risposta è purtroppo positiva.

Si pensi ad alcune situazioni a cui tutti/e abbiamo assistito anche nella collettività:

C'è una persona in preda a una crisi epilettica? Bisogna tirargli la lingua fuori dalla bocca!

Soffre di epilessia? Meglio non fare sport. Potrebbe annegare in piscina.

La serata di stasera si è aperta col bellissimo video, che ci ha permesso di godere di un bell'esempio di inclusione grazie alla pratica sportiva.

Il tema della giornata di quest'anno è il contrasto allo stigma che affligge le persone che sono affette dalla malattia. «*L'epilessia colpisce quasi ogni aspetto della vita della persona a cui è stata diagnosticata la condizione*», ha affermato in una nota Francesca Sofia, presidente dell'International Bureau for Epilepsy (IBE).

Con specifico riferimento al mondo giuridico, vorrei citare le numerose difficoltà che le persone epilettrici trovano nel mondo scolastico, nel mondo del lavoro, (soprattutto allorché presentino una crisi epilettrica in età adulta per la prima volta), in generale nella società.

«*Per molte persone che vivono con l'epilessia, lo stigma associato alla condizione è spesso più difficile da affrontare rispetto alla malattia stessa*», ha brillantemente scritto un grande epilettrologo americano, William Gordon Lennox. Ciò che li affligge maggiormente è di sentirsi considerare come malati psichiatrici, quando tali non sono.

In Italia, la "malattia" colpisce circa 600 mila persone, con un'incidenza annua di 86 nuovi casi per 100 mila abitanti nel primo anno di vita; 20-30 nell'età giovanile/adulta e 180 dopo i 75 anni.

«*Chi è affetto da patologie come queste affronta quotidianamente la discriminazione e l'esclusione dalla vita sociale, professionale o scolastica. Vogliamo che le persone con epilessia non si nascondano più per paura del giudizio, vogliamo che raccontino le loro storie, le loro paure ma anche i loro successi*», ha affermato il presidente della Fondazione LICE Antonio Gambardella.

«*Dare voce alle persone con epilessia significa invitarle alla consapevolezza della loro patologia e spronarle ad affrontare la vita nel miglior modo possibile, in ogni ambito sociale*», ha aggiunto Oriano Mecarelli, past-President LICE in un'intervista.

«*In Italia le Persone con Epilessia sono circa 600 mila e un terzo di esse non è sensibile alla cura farmacologica, rappresentando un grave problema di inclusione sociale scolastica e lavorativa e la quota più grande di spesa per il servizio sanitario nazionale e per i caregivers*», ha dichiarato la presidente LICE Laura Tassi.

Il tema dei *caregivers* è spesso trascurato, perché si tende a porre in luce le difficoltà che devono affrontare le persone affette da epilessia, ma è bene non scordare anche chi condivide con loro il peso delle difficoltà quotidiane, dovendo spesso sacrificare anche la

propria quotidianità e dovendosi notevolmente sforzare per conciliare la propria vita personale con quella lavorativa e col lavoro di cura.

Se, come emerge dal video, per i giovani è semplice superare questa barriera con la giusta informazione quanto è difficile per un giovane epilettico inserirsi nel mondo del lavoro?

Le persone con epilessia incontrano maggiori difficoltà a trovare lavoro, e quando lo trovano quasi mai riescono ad accedere a posizioni ben retribuite e di responsabilità.

Dichiarare di assumere farmaci e/o di soffrire di epilessia è infatti quasi sempre garanzia di una minor risposta quando si cerca un lavoro. Questo porta molte persone a non dichiarare la propria condizione, vivendo comunque nell'ansia dovuta al rischio, all'assenza di tutele, a uno stato di allerta continuo quando si è sul posto di lavoro.

Nel 1968 il sociologo statunitense Erving Goffman definì lo stigma come un *"fenomeno in base al quale una persona è screditata o respinta dalla società a causa di un particolare attributo che ne danneggia la normale identità"*. In seguito una serie di lavori condotti da Graham Scambler e Anthony Hopkins, tra il 1982 e il 2004 - per studiare lo stigma in generale partendo dall'epilessia, una delle malattie che ne risente maggiormente - hanno dimostrato che è opportuna una distinzione tra lo stigma messo in atto e lo stigma percepito dalla persona stessa.

Il primo in particolare consiste in episodi concreti di discriminazione fondati unicamente sulla presenza di una diagnosi di epilessia. Lo stigma percepito è invece una prospettiva personale e individuale che si concretizza nella vergogna di essere epilettico e nella paura di impattare sullo stigma realmente messo in atto.

Spiega Carlo Andrea Galimberti (responsabile del centro Istituto neurologico nazionale "C. Mondino" di Pavia per lo studio e la cura dell'epilessia) : *"L'epilessia da sempre è gravata da una serie di stereotipi e di pregiudizi che emergono ancora frequentemente al giorno d'oggi dalle analisi sociologiche sulla percezione dell'epilessia, sia da parte del paziente che del contesto sociale. Dagli studi di Scambler e Hopkins emerge come la quota di stigma percepita dal paziente sia quella prevalente. Indice che la visione personale è spesso pessimistica e porta il paziente a vivere la situazione come peggiore di quanto sia nella realtà, spingendolo a una sorta di ritiro sociale"*.

Per superare questa situazione sono stati presentati tanti disegni di legge, ma ad oggi concretamente nessuno di questi è stato poi approvato; mi piace citare da ultimo il DDL del 28.01.2024, dove all'art. 3 si legge *La condizione di persona affetta da epilessia controllata terapeutamente, ove tale condizione di remissione clinica sia adeguatamente certificata, non può*

essere assunta quale motivo di distinzione, esclusione o restrizione parziale, temporanea o permanente, se non è basata su una specifica certificazione di un medico specialista in neurologia o in una disciplina equipollente, ai sensi del decreto del Ministro della salute del 30 gennaio 1998, pubblicato nel supplemento ordinario alla Gazzetta Ufficiale n. 37 del 14 febbraio 1998, o affine. In ogni caso è promosso l'inserimento lavorativo della persona con epilessia, garantendo la possibilità di mantenere una condizione lavorativa autosufficiente.

Quali strategie il CPO può adottare nei confronti di Colleghi/e affetti/e da epilessia?

Innanzitutto sarebbe importante insegnare ai/alle Colleghi/e come gestire l'attacco epilettico di un/a cliente o di un/a Collega con dei corsi *ad hoc* ; poter intervenire tempestivamente per soccorrere queste persone sarebbe davvero importante.

Occorre poi tenere in debito conto il gap reddituale, che afferrisce a queste persone, dato che, seppur vero che la patologia comporta delle esenzioni dal pagamento del ticket sanitario, altrettanto vero è che la persona epilettica deve affrontare spese legate al rinnovo biennale della patente, legate a piani alimentari idonei e così via.

A riguardo Cassa Forense nelle "CONDIZIONI DI ASSICURAZIONE POLIZZA SANITARIA BASE 1/4/2022 - 31/3/2024", ha previsto un aiuto economico per gli avvocati e le avvocate che devono sottoporsi ad intervento per epilessia focale e callosotomia pari ad € 13.224, e in caso di invalidità permanente per sopravvenuta patologia (ad esempio in caso di insorgenza di epilessia a seguito di ictus o di un trauma stradale con difficoltà a svolgere le attività quotidiane) Cassa Forense ha previsto all'art. 52 del Regolamento unico della Previdenza Forense la "Pensione di inabilità", riservandola quando ricorrano le seguenti condizioni:

la capacità dell'iscritto all'esercizio della professione sia esclusa, a causa di malattia od infortunio sopravvenuti all'iscrizione, in modo permanente e totale;

l'iscritto abbia maturato almeno cinque anni di effettiva iscrizione e integrale contribuzione alla Cassa e l'iscrizione sia in atto continuativamente da data anteriore al compimento del quarantesimo anno di età.

In conclusione vorrei ancora provare a tracciare alcuni tratti di un quadro meno cupo: occorre domandarsi se via siano opportunità nuove per le persone epilettiche.

Facendo perno per le argomentazioni giuridiche sull'art. 3 della Costituzione e sulla legge n. 67/2006, possiamo rispondere in modo affermativo. Le persone affette da epilessia possono presentare, anche autonomamente, ovvero senza l'ausilio di un avvocato o

un'avvocata ricorsi nel caso in cui abbiano subito trattamenti discriminatori diretti, indiretti o molestie riconducibili alla discriminazione. In Piemonte tale possibilità è ampliata e resa più effettiva grazie alla legge regionale n. 4/2016 che ha istituito un Fondo a tutela delle vittime di discriminazione, prevedendo anche un aiuto sotto forma di pagamento delle spese legali per persone di reddito più basso. Il Piemonte è l'unica Regione in Italia che ha istituito, ormai da tempo, questo Fondo e che ha creato in tutta la Regione un elenco di avvocati/e esperti/e in questa materia, dove il livello di preparazione tecnica deve essere alquanto qualificato.

Ogni anno vengono organizzati corsi di formazione ad hoc, che stanno raggiungendo in ogni edizione un livello sempre più alto di formazione specialistica, realtà unica in Italia.

Non posso pertanto non concordare con quanto riferito in alcune interviste che riporto:

«L'epilessia è una malattia cronica che impatta certamente sulla vita quotidiana di chi ne soffre, anche nei rapporti con le persone, i compagni, i colleghi. Sebbene la strada da percorrere sia ancora lunga, molti passi avanti sono stati fatti, e LICE sostiene le persone con epilessia a non arrendersi alla propria condizione e ad affrontare la vita con coraggio in ogni ambito sociale».

«L'epilessia, soprattutto quando è farmacoresistente, costituisce un vero e proprio imperativo di salute pubblica», ha affermato Giancarlo Di Gennaro, direttore UO Centro per la Chirurgia dell'Epilessia IRCCS Neuromed di Pozzilli e coordinatore del Gruppo di Studio Epilessia della SIN.

«L'impatto negativo sulla qualità della vita è dato non solo dal fatto che le crisi si presentano improvvisamente e imprevedibilmente, comportando molto spesso perdita di coscienza con conseguente grande vulnerabilità in termini fisici e psicologici, ma anche perché possono associarsi ad altre condizioni mediche, disturbi cognitivi e disagio psicologico e ciò la porta ad essere considerata una sorta di "malattia sistemica», ha concluso.

Tuttavia, ha ricordato Alfredo Berardelli, «è necessario che le politiche sanitarie operino per garantire un omogeneo accesso alle cure con modelli assistenziali uniformi in tutto il territorio nazionale ed io mi permetto di concludere con la necessità che vengano sempre più garantiti pari livelli di accesso alla Giustizia.

La nostra Regione è stata particolarmente virtuosa, ma non tutto il territorio italiano può fregiarsi del medesimo quadro normativo.

Seconda parte: **Pillole sui diritti della persona epilettica nella quotidianità:**

Tracciato il quadro relativo al diritto antidiscriminatorio, mi pare necessario illustrare quali diritti vengano coinvolti in caso di dichiarata epilessia e come essi possano essere tutelati, soprattutto con riferimento alle necessità quotidiane dell'epilettico/a.

Per me è un onore oggi affrontare la disciplina giuridica dell'epilessia e il tema della tutela giuridica della persona epilettica, dato che per molto tempo ho studiato la patologia prima come infermiera e da sempre come figlia di una persona epilettica che ha offerto il suo corpo per le sperimentazioni farmacologiche e la scienza fino al suo decesso. L'epilessia è una patologia, come abbiamo appena sentito che può riguardare ognuno di noi in qualunque momento della nostra vita, a seguito di trauma o a seguito di una patologia invalidante come l'ICTUS o un'emorragia cerebrale o l'Alzheimer.

Ci si chiede quali siano gli aspetti giuridici che coinvolgono le persone epilettiche.

A) Il primo riguarda l'INVALIDITA' - tutte le persone affette da epilessia hanno diritto all'invalidità e all'accompagnamento? NO, in quanto dipende molto dall'effetto dei farmaci assunti. Infatti, se la persona assume regolarmente i farmaci con un buon controllo sull'insorgenza delle crisi, allora potrà condurre una vita normale, senza deficit cognitivi. Le persone affette da epilessia possono ottenere diverse percentuali di invalidità (da un minimo del 20% (crisi epilettiche con cadenza annuale) ad un massimo del 100% (8 crisi epilettiche giornaliere).

Al di sotto della percentuale del 33% di invalidità, la legge non attribuisce alcun beneficio alla persona epilettica; al di sopra di questa percentuale possiamo schematizzare i diritti delle persone affette da epilessia come segue:

- Invalidità pari o superiore al 34% (soglia minima): diritto a prestazioni di carattere socio-assistenziale quali, prestazioni protesiche e ortopediche;
- Invalidità pari o superiore al 46%: diritto all'iscrizione al collocamento mirato;
- Invalidità pari o superiore al 50%: diritto al congedo straordinario per cure (se previsto dal Ccnl);
- Invalidità pari o superiore al 67%: esenzione parziale pagamento ticket per visite specialistiche, esami e diagnostica strumentale.
- Invalidità pari o superiore al 74%: assegno mensile di assistenza;
- Invalidità pari al 100%: pensione d'inabilità.

- La persona che soffre di epilessia a cui sia riconosciuta un'invalidità totale (100%) può avere diritto anche all'indennità di accompagnamento quando la patologia inficia la capacità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore o necessiti di assistenza continua o non sia in grado di compiere autonomamente gli atti quotidiani della vita.

Riguardo l'indennità di accompagnamento in presenza di crisi epilettiche la Cassazione è intervenuta con la sentenza n. 21761 del 17 novembre 2004, che merita di essere qui riassunta.

La vicenda ha tratto origine dal seguente fatto: La signora in questione, a seguito di visita di revisione circa il suo diritto a percepire l'indennità di accompagnamento, aveva ricevuto il provvedimento di revoca di tale indennità e, per tale ragione, aveva agito in giudizio per rivendicare il suo diritto al ripristino della prestazione.

Il Giudice con la sentenza di primo grado aveva rigettato il ricorso proposto dalla signora, poiché aveva ritenuto che le crisi epilettiche non "autorizzano" di per sé la concessione dell'indennità di accompagnamento, dovendosi avere riguardo alla frequenza delle crisi e quelle della signora non erano di tal frequenza da richiedere un'assistenza continua.

La normativa che disciplina l'indennità di accompagnamento dispone che tale prestazione spetta nel caso in cui la persona non sia in grado di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore oppure nel caso in cui la persona sia incapace di compiere gli atti quotidiani della vita senza continua assistenza. Pertanto, alla base del riconoscimento della prestazione vi è la permanenza dell'aiuto fornito dall'accompagnatore per la deambulazione oppure per il compimento degli atti quotidiani che il soggetto non è in grado di svolgere autonomamente: in quest'ultimo caso è la cadenza quotidiana che l'atto assume per la propria natura a determinare la permanenza del bisogno che costituisce la ragione stessa del diritto (Cassazione 11 settembre 2003 n. 13362).

Secondo gli Ermellini, il Giudice d'Appello ha ritenuto sussistere la mancanza del diritto all'accompagnamento solo sulla base della frequenza delle crisi epilettiche, trascurando invece del tutto l'accertamento della frequenza e della incidenza delle crisi di "assenza" la cui rilevanza non può escludersi, in mancanza di ogni motivazione. In pratica, ai fini del diritto all'accompagnamento in presenza di crisi di assenza ed epilettiche non è richiesta la quotidianità dello stato morboso, ma che esso, anche se non frequente, incida su possibilità o meno di compiere autonomamente gli atti della vita quotidiana.

Quando si ha il riconoscimento dell'invalidità al 100% si ha anche il riconoscimento dello stato di handicap ex L. 104/92 art. 3 comma 3; tale normativa può essere invocata ed usufruita dal parente entro il terzo grado.

Troppo spesso, tuttavia, accade ancora che le Commissioni per "l'accertamento dell'incapacità a compiere gli atti della vita quotidiana", di cui all'art 1 della L.n. 18/'80, non riconoscano la sussistenza di tale requisito in persone con sindrome di Down, anche minori, che, grazie all'integrazione scolastica e sociale, riescono a declinare le proprie generalità ed a parlare correttamente.

Moltissimi genitori lamentano il fatto che i Commissari deputati all'accertamento del diritto sopra menzionato, chiesto al minore nome e cognome, data di nascita, indirizzo di casa, dopo aver avuto risposte positive, automaticamente neghino a tali persone il riconoscimento dell'indennità di accompagnamento, sostenendo che essi non necessitano di assistenza per il compimento di molti atti della vita quotidiana.

Fortunatamente la Corte di Cassazione con la sentenza n.1268 del 21 gennaio 2005, coronando un lavoro di approfondimento interpretativo della norma divenuto sempre più penetrante a partire dal 2001, ha fissato dei principi che le Commissioni non potranno più ignorare.

Questa la "massima" fissata dalla Cassazione:

La capacità richiesta per il riconoscimento dell'indennità di accompagnamento non deve parametrarsi sul numero degli elementari atti giornalieri, ma soprattutto sulle loro ricadute, nell'ambito delle quali assume rilievo non certo trascurabile l'incidenza sulla salute del malato, nonché la salvaguardia della sua "dignità" come persona (anche l'incapacità ad un solo genere di atti può, per la rilevanza di questi ultimi e per l'imprevedibilità del loro accadimento, attestare di per sé la necessità di una effettiva assistenza giornaliera)."

Come si vede, basta anche l'incapacità di compiere un solo atto importante della vita quotidiana, come è per molti minori Down, ad esempio il tornare da scuola a casa da soli, per imporre alle Commissioni la coerenza giuridica di riconoscere loro l'indennità di accompagnamento.

Ecco un altro passaggio significativo della sentenza nel quale il Giudice sintetizza, condividendole, le argomentazioni dei ricorrenti e quelle del consulente tecnico di ufficio:

"A sostegno di detti motivi la ricorrente denuncia una non corretta individuazione da parte del Giudice d'Appello del concetto di autonomia, perché ciò che va ricercato ai fini della idoneità al

compimento degli atti quotidiani - impeditiva del diritto all'accompagnamento - non è la mera capacità esecutiva dell'atto, ma la capacità di autonomamente comprendere quando quell'atto deve essere compiuto. In altri termini, non deve ritenersi capace di compiere autonomamente gli atti quotidiani della vita chi si veste, si lava, si pettina, si muove, si nutre solo se qualcuno lo sollecita ad eseguire tali atti.

Situazione questa riscontrabile in essa ricorrente, che, come emergeva dalla consulenza d'ufficio - fatta propria dal Giudice d'Appello - era affetta da ritardo mentale di grado medio, emicrania ed epilessia farmaco-resistente con crisi secondarie generalizzate in trattamento. Più specificamente l'Ausiliario del Giudice aveva ravvisato una menomata capacità di astrazione e di concettualizzazione, una carenza di progettualità, una lacunosità della memoria, sia di rievocazione che di fissazione, ed ancora una suggestionabilità e difficoltà a discriminare tra soggetti estranei e familiari, sì da concludere che i portatori di patologie, analoghe a quella di essa C., difficilmente progrediscono oltre il livello della seconda elementare nelle materie scolastiche."

Astraendo dal riferimento al caso oggetto della causa, il principio che qui viene fissato è che non rileva tanto il saper compiere alcuni atti della vita quotidiana, ma il rendersi conto del "perché, come e quando" devono essere compiuti.

Da questo quadro, si evince che le Commissioni non debbono e non possono fermarsi a constatare che le persone esaminate sanno compiere certi atti, ma debbono indagare se queste persone sono in grado o meno di rendersi conto del come quello che dicono o fanno possa assicurare loro una autonomia, e di conseguenze ciò renderebbe non necessaria l'assistenza per la loro incolumità.

Questo principio è ulteriormente esplicitato nella parte finale della sentenza, che ha annullato la sentenza del Tribunale che aveva negato il diritto all'indennità di accompagnamento, rinviando al Giudice di merito per accertare se la persona interessata fosse effettivamente in grado o meno di avere questa consapevolezza:

"la causa va rimessa ad un diverso Giudice, che si designa nella Corte d'Appello di Salerno, che nel procedere ad un nuovo esame della controversia farà applicazione del seguente principio di diritto:

"L'indennità di accompagnamento, prevista quale misura assistenziale diretta anche a sostenere il nucleo familiare, va riconosciuta, alla stregua dell'art. 1 della l. 18/1980, a coloro che, pur capaci di compiere materialmente gli atti elementari della vita quotidiana (quali il mangiare, il vestirsi, il pulirsi, ecc.), necessitano di un accompagnatore per versare - in ragione di gravi disturbi della sfera intellettuale e cognitiva addebitabili a forme avanzate di gravi stati patologici - nella incapacità di

rendersi conto della portata dei singoli atti che vanno a compiere e dei modi e tempi in cui gli stessi debbano essere compiuti, di comprendere la rilevanza di condotte volte a migliorare - o, quanto meno, a stabilizzare o non aggravare - il proprio stato patologico (condotte volte ad osservare un giornaliero trattamento farmacologico), e di valutare la pericolosità di comportamenti suscettibili di arrecare danni a sé o ad altri".

B) Il secondo aspetto quello più cogente riguarda la IDONEITA' ALLA GUIDA per le patenti A e B.

Con il Decreto del Ministero delle Infrastrutture e dei Trasporti del 30/11/2010 (GU n. 301 del 27/12/2010) ed il Dl n. 59 del 18/4/2011 (GU n. 99 del 30/4/2011) l'Italia ha recepito con qualche modifica le nuove Direttive Europee 112/2009 e 113/2009 che disciplinano i requisiti per l'idoneità alla guida per le persone con epilessia. Le nuove norme hanno apportato sostanziali modifiche alla legislazione precedente con conseguente riduzione e, per alcuni casi, azzeramento delle limitazioni imposte.

Le novità sono rappresentate:

- dall'introduzione del concetto di guarigione, che si applica a tutte le persone libere da crisi e non più in trattamento da almeno 10 anni;
- dalla distinzione tra crisi epilettiche provocate, crisi epilettiche non provocate ed epilessia;
- dal periodo di proibizione della guida che è ridotto da 2 anni ad un 1 anno dalla data dell'ultima crisi, con importanti eccezioni, indicate nei punti successivi:
 - in caso di crisi epilettiche esclusivamente notturne oppure senza perdita di conoscenza (senza cioè i caratteri delle crisi cosiddette convulsive o delle assenze), non sono previste restrizioni né per il candidato (cioè colui che intenda conseguire la patente) né per il conducente (colui che la deve rinnovare);
 - in presenza di una prima (ed unica) crisi non provocata, il periodo di restrizione scende a sei mesi;
 - in presenza di ricomparsa di crisi durante la riduzione o sospensione della terapia (decisa in accordo col Medico curante), il periodo di restrizione scende a tre mesi, purché il paziente si dichiari disponibile a riassumere il trattamento;
 - in presenza di una crisi provocata, non sussistono restrizioni purché le condizioni che hanno determinato la crisi non si ripetano alla guida.

Nel caso invece delle patenti per uso commerciale (C, D ed E) le limitazioni sono maggiori: è richiesto infatti che il candidato o il conducente siano liberi da crisi e non assumano

farmaci da almeno 10 anni e che l'Eeg (elettroencefalogramma) non presenti alterazioni compatibili con l'epilessia. Da tenere in considerazione che anche in questo caso i vantaggi della nuova legge sono notevoli in quanto la precedente normativa escludeva del tutto la possibilità di ottenere le patenti commerciali.

La nuova legge disciplina in maniera diversa anche i controlli effettuati dalle Commissioni mediche locali per la concessione dell'idoneità alla guida. Non sono più necessari controlli biennali indiscriminati. Le persone libere da crisi e senza più terapia da almeno 10 anni saranno considerate guarite dall'epilessia e quindi esaminate con modalità analoghe a quelle delle persone sane della stessa età. Inoltre, per le persone senza crisi da almeno 5 anni, anche se in trattamento, gli intervalli tra un controllo e il successivo potranno essere aumentati a discrezione della Commissione giudicante.

Circa il nesso fra patente di guida e divieto tassativo per soggetti che hanno sofferto di epilessia vi sono stati diversi interventi giurisprudenziali, quali ad esempio:

Consiglio di Stato sez. VI, 04/03/2013, con sentenza n.1251 ha statuito che l'art. 320, comma 1 punto D. lett. d), D.P.R. 16 dicembre 1992, n. 495 (Regolamento di esecuzione e di attuazione del nuovo codice della strada) pone un divieto tassativo di rilascio della patente di guida delle categorie C, D ed E ai soggetti che abbiano sofferto in passato di epilessia, evidentemente per prevenire il rischio e pericolo, anche remoto, di una ricaduta, a tutela dell'incolumità e della sicurezza dello stesso interessato e di tutti gli altri utenti della strada.

Inidoneità alla guida T.A.R. Roma, (Lazio) sez. III, 02/12/2010, n.34980

È legittimo il provvedimento con cui è ordinata la consegna immediata della patente di guida per inidoneità alla stessa del ricorrente, che sia affetto da un deficit del campo visivo in entrambi gli occhi per quadrantopsia omonima inferiore sinistra, nonché da epilessia generalizzata, infermità elencata nell'Appendice II, art. 320, d.P.R. n. 445 del 1992, tra le malattie che escludono la possibilità di rilascio del certificato di idoneità alla guida.

C) INFINE ULTIMO ASPETTO QUELLO LEGATO AL MONDO DEL LAVORO

Le persone affette da epilessia non solo, come già ben riferito dalla Presidente Manassero Cesarina, sono oggetto di discriminazione con difficoltà a reperire attività lavorativa, ma se il dipendente ha diritto ad una forte tutela quali diritti e doveri ha il datore di lavoro nei confronti del dipendente epilettico?

Innanzitutto ha il diritto ad essere informato dal dipendente e dal medico competente in fase di assunzione dello stato della patologia e di essere adeguatamente formato in materia di primo soccorso, in modo di essere in grado di fornire il soccorso di base.

Sul datore di lavoro grava una responsabilità ex art. 2087 c.c. sul punto è intervenuta la *Cassazione civile sez. lav.*, 12/03/2013, n.6151 per l'accertamento della responsabilità del datore di lavoro.

Nella specie, relativa da un infortunio mortale occorso ad un lavoratore, affetto da epilessia, caduto da un'impalcatura per ragioni non accertate, anche se, in sede di consulenza tecnica d'ufficio, era stata riconosciuta la possibilità che la causa fosse stata causata da un malore improvviso, la Corte ha confermato la responsabilità del datore di lavoro, atteso che, in applicazione del principio su esposto, il datore di lavoro non aveva dimostrato di avere adottato tutte le misure necessarie per evitare infortuni, misure che, in ogni caso, dovevano essere predisposte e rivelarsi efficaci anche per evitare che eventuali malori che avessero interessato lavoratori operanti nell'azienda potessero causare agli stessi lesioni alla loro integrità fisica, dovendo l'obbligo di prevenzione riguardare anche eventi estranei alla dinamica lavorativa purché prevedibili in relazione alla normalità di incidenza in ambito lavorativo anche di un tale tipo di fattori accidentali.

La Corte ha sottolineato come gravi sul datore di lavoro, una volta che il lavoratore abbia provato le suddette circostanze, l'onere di dimostrare di avere adottato tutte le cautele necessarie ad impedire il verificarsi del danno e, tra queste, di aver vigilato circa l'effettivo uso degli strumenti di cautela forniti al dipendente, non potendo il datore medesimo essere totalmente esonerato da responsabilità in forza dell'eventuale concorso di colpa del lavoratore, se non quando la condotta di quest'ultimo, in quanto del tutto imprevedibile rispetto al procedimento lavorativo "tipico" ed alle direttive ricevute, rappresenti essa stessa la causa esclusiva dell'evento.

Tale pronuncia è derivata dall'esame del seguente fatto.

Gli eredi di Tizio agiscono in giudizio per richiedere il risarcimento dei danni per il decesso del congiunto derivante da infortunio sul lavoro, a seguito di caduta da un'impalcatura per ragioni non accertate, anche se, in sede di consulenza tecnica d'ufficio, era stata riconosciuta la possibilità che la causa fosse stata un malore improvviso di Tizio, che soffriva di epilessia. La domanda degli eredi di Tizio veniva accolta sia in primo che in secondo grado.

Il Giudice d'Appello, nel pervenire a tale conclusione, riconosceva che era stata accertata - anche se in assenza, in primo grado, della società, rimasta contumace - la causa del decesso (caduta da un'impalcatura e nesso di causalità tra caduta e morte), mentre, invece, il datore di lavoro non aveva provato di avere fatto tutto il possibile per evitare l'infortunio. Nel confermare la decisione di primo grado, il giudice del gravame - pur dando atto nello storico del ricorso, che l'appellante società aveva lamentato che i danni richiesti consequenziali al decesso non erano stati provati - nulla ha detto sul motivo dell'impugnazione. Avverso tale sentenza la società datrice di lavoro proponeva ricorso lamentando preliminarmente ai sensi dell'art. 360 cpc n.3 in relazione agli artt. 345, 112, e 329 c.p.c., una *mutatio libelli*, dato che il Tribunale aveva motivato sulla colpa del datore di lavoro, il quale, sebbene a conoscenza della malattia del lavoratore, l'aveva ugualmente esposto al pericolo, laddove in grado d'appello, pur avendo essa ricorrente incentrato la sua difesa sulla confutazione della presunzione posta a base della sentenza di condanna, ossia sulla conoscenza delle condizioni di salute di Tizio, la Corte territoriale aveva inammissibilmente modificato la causa petendi della richiesta di risarcimento, riconducendola alla carenza generale delle misure antinfortunistiche, andando oltre il suo potere di qualificazione giuridica della domanda.

Con il secondo motivo, la ricorrente si doleva, deducendo un vizio di motivazione ai sensi dell'art. 360 c.p.c., n. 5, del fatto che nessuna indagine era stata effettuata in sede di gravame sulla consapevolezza, da parte del datore di lavoro, delle condizioni di salute del lavoratore e sostiene che ingiustificatamente non si era, da parte del giudice d'appello, tenuto conto degli accertamenti eseguiti in sede penale (che avevano condotto il Pubblico Ministero a richiedere l'archiviazione del procedimento per il reato contestato al datore di lavoro), in tal modo ingiustamente, a fronte di fatti nuovi su cui si era basata la sentenza di primo grado (conoscenza da parte del datore dello stato di malattia di Tizio), non consentendosi ad essa società di acquisire agli atti di causa la documentazione che tale consapevolezza escludeva (libretto di lavoro, attestato di svolgimento di identiche mansioni presso altre imprese), nonchè i verbali delle deposizioni testimoniali acquisite.

Con il terzo motivo, la ricorrente denunciava, ai sensi dell'art. 360 c.p.c., n. 4, l'omissione di pronunzia su un motivo di gravame, in relazione all'art. 112 c.p.c., con riferimento alla specifica impugnazione - sia pure in via subordinata - del capo della sentenza concernente la liquidazione del danno patrimoniale subito dagli attori, assumendo che nella pronunzia

viene richiamata, nello svolgimento del processo, la censura rivolta all'avvenuta liquidazione, senza che alcuna domanda fosse stata avanzata al riguardo, del danno patrimoniale, censura formulata anche in relazione alla già avvenuta liquidazione dei danni patrimoniali da parte dell'INAIL. La ricorrente precisava, altresì come nell'appello fosse stato testualmente richiamato il vizio di ultrapetizione e che gli appellati non avevano sostanzialmente contestato la circostanza, limitandosi a sostenere di avere richiesto genericamente tutti i danni subiti.

I primi due motivi - che, pur nella differente articolazione della deduzione di vizio di violazione di legge e di vizio di motivazione, vanno trattati congiuntamente per l'evidente connessione delle questioni poste all'esame - sono infondati, atteso che la sentenza impugnata si è attenuta ad orientamento giurisprudenziale consolidato e, nel caso di specie, ha fatto corretta applicazione dei principi più volte ribaditi dai giudici di legittimità (cfr., ex plurimis, Cass. 17 febbraio 2009 n. 3786, Cass 14 aprile 2008 n. 9817), alla cui stregua *"ai fini dell'accertamento della responsabilità del datore di lavoro, ex art. 2087 cod. civ. - la quale non configura un'ipotesi di responsabilità oggettiva - al lavoratore che lamenti di aver subito, a causa dell'attività lavorativa svolta, un danno alla salute, incombe l'onere di provare l'esistenza di tale danno, la nocività dell'ambiente di lavoro ed il nesso causale fra questi due elementi, gravando invece sul datore di lavoro, una volta che il lavoratore abbia provato le suddette circostanze, l'onere di dimostrare di avere adottato tutte le cautele necessarie ad impedire il verificarsi del danno e, tra queste, di aver vigilato circa l'effettivo uso degli strumenti di cautela forniti al dipendente, non potendo il datore medesimo essere totalmente esonerato da responsabilità in forza dell'eventuale concorso di colpa del lavoratore, se non quando la condotta di quest'ultimo, in quanto del tutto imprevedibile rispetto al procedimento lavorativo "tipico" ed alle direttive ricevute, rappresenti essa stessa la causa esclusiva dell'evento"* (cfr., in tali termini, Cass. 3786/2009 cit.).

Nel caso considerato è stato, invero, dal giudice del gravame evidenziato, in applicazione appunto dei richiamati dicta giurisprudenziali, come il datore di lavoro non avesse dimostrato di avere adottato tutte le misure necessarie per evitare infortuni, misure che, in ogni caso avrebbero dovute essere predisposte e rivelarsi efficaci anche per evitare che anche eventuali malori che avessero interessato lavoratori operanti nell'azienda potessero causare agli stessi lesioni alla loro integrità fisica, dovendo l'obbligo di prevenzione riguardare anche eventi estranei alla dinamica lavorativa purchè prevedibili in relazione alla normalità di incidenza in ambito lavorativo anche di un tale tipo di fattori accidentali.

Fondato, al contrario, si mostra il terzo motivo, essendo agevole constatare che nessuna risposta è stata fornita in relazione allo specifico profilo della censura formulata in sede di gravame, rispetto al quale gli intimati si limitano ad osservare - con ciò riconoscendo implicitamente il vizio di omessa pronunzia - che la sentenza impugnata, che nulla aveva detto sullo specifico motivo di gravame, aveva inteso in tal modo rigettare lo stesso.

Peraltro, l'esame della specifica doglianza avrebbe dovuto indurre il giudice dell'appello a considerare anche che la liquidazione del danno patrimoniale, per essere confermata, non poteva prescindere dalla valutazione di ulteriori elementi connessi alla possibilità o meno di liquidare poste di danno che potessero già aver costituito oggetto dell'indennizzo da parte dell'INAIL e dalla questione ulteriore del risarcimento del danno differenziale.

La Corte concludeva la sentenza rigettando i primi due motivi di ricorso, accoglieva il terzo, cassava la sentenza di secondo grado in relazione al motivo accolto e rinviava, anche per le spese, alla Corte di Appello di Roma, in diversa composizione.

In conclusione si deduce come la persona epilettica sia ancora oggi oggetto di stigmi e pregiudizi sociali che incidono negativamente sulla vita del soggetto.

Importante, dunque, il sostegno da parte di specialisti e l'informazione diretta non solo ad amici e parenti, ma a tutte le persone. Difatti insegnare a gestire l'epilessia e far comprendere l'importanza della tutela dei diritti sicuramente è un traguardo che ogni società moderna deve prefissarsi per abbattere le barriere mentali oltre che quelle architettoniche dato che l'epilessia sembra non potersi scrollare di dosso la disinformazione e la superstizione, le prime cause del disagio e dell'emarginazione che perseguitano chi soffre di questa malattia specie all'interno dei nuclei sociali in cui cresce l'individuo, in primis la famiglia e la scuola. Grazie per l'attenzione.