LA LEGGE 104/1992 – SPUNTI DI RIFLESSIONE PER UNA RIFORMA CHE RISPONDA AI BISOGNI DI OGGI E DEL FUTURO

scritto da goal | 12 Ottobre 2026



*di Francesca Forloni**

In questo tempo di riforme per la disabilità, il pilastro della Legge 5 febbraio 1992 n. 104, necessita di una ristrutturazione dalle fondamenta, allineando le tutele ai bisogni di oggi e del futuro.

Una revisione che tenga conto dell'evoluzione costante delle patologie, l'incremento delle speranze di vita e della quasi totale assenza di supporto ai caregiver.

Un po' di storia

La tutela delle persone con disabilità nell'ordinamento italiano è il risultato di un lungo percorso culturale, sociale e giuridico che ha progressivamente trasformato la condizione di disabilità da mera questione assistenziale a tema centrale dei diritti della persona.

Inizialmente, un sistema orientato all'assistenza sanitaria e alle prestazioni economiche, con la Legge del 30 marzo 1971 n. 118 per l'invalidità civile che disciplina il riconoscimento di specifici diritti e l'accesso a forme di sostegno e agevolazioni.

La Legge 104/1992 "Legge-quadro per l'assistenza,

l’integrazione sociale e i diritti delle persone con disabilità”, rappresentò una riforma di portata storica, affermando i principi costituzionali di eguaglianza sostanziale, solidarietà sociale e tutela della dignità delle persone, riconoscendo il diritto della persona con disabilità a partecipare pienamente alla vita familiare, scolastica, lavorativa e sociale.

Criticità dell’attuale disciplina

I recenti interventi normativi sono indice di un profondo cambiamento volto al passaggio da un mero riconoscimento della condizione di disabilità e dei diritti conseguenti, ponendo al centro la costruzione di un “progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato”. La direzione è sempre più quella del riconoscimento del valore della persona nel suo complesso, che va oltre la mera inclusione, progettando una vera e propria interazione durante tutto il percorso di vita.

Nonostante questi importanti progressi, permane l’esigenza di una revisione complessiva della Legge 104/1992, al fine di adeguarne gli strumenti alle nuove necessità delle persone con disabilità e dei loro familiari caregiver.

Le difficoltà applicative, la frammentazione delle prestazioni, le disparità territoriali, l’insufficiente riconoscimento del lavoro di cura svolto dai familiari e la limitata integrazione tra sistema previdenziale, assistenziale e lavoristico impongono una riflessione organica sul futuro delle tutele.

Alla luce di tali considerazioni, analizzerò alcuni aspetti che ritengo rivestire carattere di urgenza, con particolare attenzione ai portatori di disabilità grave, senza residua capacità lavorativa e ai loro caregiver.

L’accertamento della disabilità – adeguamento e integrazione dei processi

La riforma del D.Lgs. del 3 maggio 2024 n. 62, già prevede di unificare gli accertamenti, mediante una “valutazione di base” unica affidata all’INPS, ma non è sufficiente, senza una concreta revisione dei processi di valutazione ed una diretta integrazione con le strutture sanitarie.

Le istanze sono sempre ad iniziativa dei richiedenti, spesso soli, non informati, mentre dovrebbero essere parte di un automatico processo, come il riconoscimento delle esenzioni per le patologie.

In particolare, l’evoluzione della ricerca diagnostica ha fatto emergere numerose patologie croniche che si posizionano attualmente nel riconoscimento di una percentuale di invalidità non rivedibile del 74%.

Come noto, non connotandosi la condizione di gravità, non si ha diritto alla maggior parte delle tutele (permessi giornalieri, incremento anzianità contributiva).

La revisione prevede un complesso iter che presuppone un aggravamento spesso di parametri non aggiornati nel tempo, non necessariamente funzionali, scarsamente misurabili.

Occorre un sistema organico tra istituzioni con l’automatico aggiornamento delle certificazioni, prelevando le informazioni certificate direttamente dal fascicolo sanitario.

Una danza tra diversi attori che diano voce ai bisogni e rendano concreta l’applicazione delle tutele.

Sistema non adeguato alla gravità assistenziale

Le necessità assistenziali sono molto più complesse, in relazione all’incremento delle speranze di vita, soprattutto connesse a portatori di disabilità grave.

Molte tutele e fondi regionali sono strettamente correlate

allo sviluppo e sostegno dell’autonomia, condizione che un soggetto portatore di patologie degenerative invalidanti, non potrà mai acquisire.

Le pensioni di invalidità e le indennità di accompagnamento non coprono nemmeno la minima parte della spesa necessaria all’assistenza domiciliare o nei centri diurni.

E’ necessario che venga garantita dallo Stato, soprattutto quando alla patologia cronica ingravescente si aggiungono episodi di malattia grave.

Le incongruenze del sistema

Occorre una revisione di tutti i casi concreti di incompatibilità tra tutele.

In caso di richiesta domiciliare il soggetto perde il diritto all’assistenza nel centro diurno, dovendo successivamente rientrare nelle liste di attesa.

Se il soggetto viene ricoverato in ospedale, perde l’accompagnamento.

In caso sia beneficiario della pensione di reversibilità, perde l’assegno o la pensione per superamento del reddito.

I permessi giornalieri dovrebbero prevedere un sistema modulare in relazione alla disabilità ad alta intensità assistenziale.

Insufficiente tutela del caregiver familiare

Il caregiver costituisce il vero pilastro del sistema di assistenza italiano.

Occorre istituire un’assistenza domiciliare gratuita, a

prescindere dalle condizioni reddituali, che garantisca personale qualificato per la gestione del portatore di disabilità grave, dando sollievo alle famiglie.

Spesso le madri sono costrette ad abbandonare il lavoro, senza aver maturato il requisito minimo per l'accesso alla pensione, mentre dovrebbero avere un canale privilegiato di accesso ad una pensione anticipata, con un riconoscimento di contribuzione figurativa in relazione agli anni di assistenza al 100%.

I familiari sono soli, costretti alla gestione in autonomia, all'acquisto di presidi, alla ricerca costante di associazioni che possano colmare i vuoti normativi, disinformati e non supportati nell'affrontare anche psicologicamente le disabilità dei loro congiunti.

Il congedo straordinario biennale è insufficiente in situazioni assistenziali che si protraggono per decenni.

Occorre un progetto assistenziale che garantisca l'assistenza anche e soprattutto quando i caregiver non saranno più al fianco del loro familiare.

In conclusione

Il mio desiderio è quello di continuare a raccogliere testimonianze del vissuto delle famiglie e degli stessi portatori di disabilità, perché nelle proposte di riforma riecheggino le loro voci.

**Commercialista in Milano*