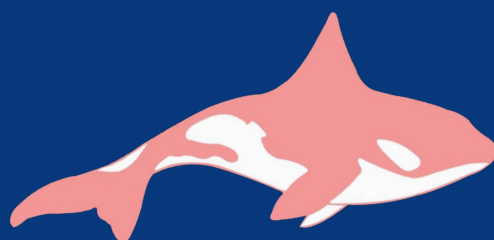


DIAGNOSI DI AUTISMO: E ADESSO?

CONSIGLI PRATICI DA GENITORI A GENITORI



GUIDA NUMERO 1

QUESTIONI BUROCRATICHE:
RICONOSCIMENTO INVALIDITÀ,
STATO DI HANDICAP E LEGGE 104





Ciao a tutti!

Sono una mamma che vive quotidianamente la realtà della disabilità e con il passare del tempo quello di cui mi sono resa conto è che la maggior parte delle strutture che si occupano dei nostri figli, raramente pensa a noi genitori.

Ovviamente non dal punto di vista terapeutico o psicologico, ma dal punto di vista PRATICO ovvero del carico delle ricerche, della burocrazia, della scadenze e delle questioni economiche che dobbiamo tenere sotto controllo in contemporanea a tutte le implicazioni emotive che le condizioni particolari dei nostri figli comportano.

Così ho pensato che sarebbe stato bello poter fare qualcosa per chi si trova, come era successo a me, soprattutto all'inizio dopo la diagnosi, a dover affrontare tutto questo da solo.

La mia ENORME FORTUNA è stata aver trovato lungo la strada un centro come il Balzo, fatto di persone uniche e meravigliose che, per la prima volta hanno ascoltato DAVVERO anche la voce di noi genitori, delle nostre esigenze, delle nostre fragilità considerandoci sia "parte" dei nostri bambini/ragazzi ma anche "persone" distinte da loro. Ed è per questa loro grande qualità che mi è stata data l'occasione di poter collaborare alla realizzazione di alcune "mini guide" pratiche, nella speranza di sollevare qualche peso a genitori che si ritrovano talmente immersi nel vortice delle cose da fare che avere qualche indicazione in più o qualche spunto, possa far fare loro un sospiro di sollievo.

Quindi...buona lettura!

Rossana



CONTENUTI DI QUESTA GUIDA

4	Introduzione
5	Diagnosi di autismo
6	E dopo la diagnosi?
7	L'invalidità civile: come farne richiesta
10	Stato di handicap: come farne richiesta
11	L'incontro con la commissione valutatrice
12	L'esito
13	La legge 104: fare richiesta al datore di lavoro



PER INIZIARE

Queste pagine sono il succo dell'esperienza di una mamma di un bambino con autismo e vogliono essere utili ai genitori che si trovano all'inizio di questo cammino e non sanno bene da dove cominciare. Sono soprattutto consigli pratici, dritte e spunti che solo l'esperienza talvolta può insegnare.

Sorvolando sulla definizione di autismo, vogliamo arrivare al nocciolo della questione: come affrontare al meglio le diverse fasi della vita di un bambino con autismo, spaziando dall'inserimento a scuola al rapporto con gli altri.

Da qui in poi leggerete la storia e l'esperienza vera di una famiglia: l'abbiamo messa nera su bianco per facilitare la condivisione delle informazioni.

Questo testo è un racconto soggettivo e in quanto tale non universalmente valido per tutti.



Ogni bambino, ogni persona, è unica e diversa dagli altri.

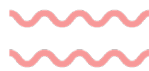


LA DIAGNOSI DI AUTISMO

È importante dire che l'identificazione precoce della sintomatologia autistica permette di porre in atto tempestivamente gli interventi terapeutici e di ridurre gli impatti del disturbo sullo sviluppo del bambino.

La diagnosi deve essere sostenuta in strutture specializzate riconosciute dal Sistema Sanitario Nazionale con adeguati strumenti standardizzati.

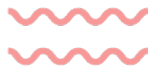
Per valutare correttamente la situazione è fondamentale tenere conto non solo dei referti clinici ma anche delle osservazioni dei genitori e di una equipe multidisciplinare che può essere composta da educatori, terapisti della neuro psicomotricità dell'età evolutiva, logopedisti e psicologi.



La valutazione infatti deve tenere conto di molti aspetti che possono essere oggetto di miglioramento:

- Interazione e comunicazione sociale reciproca.
- Risposta agli altri.
- Contatto oculare.
- Presenza di gestualità.
- Interessi insoliti o ristretti e comportamenti ripetitivi e rigidi.
- Uso fortemente limitato o assenza di linguaggio verbale.
- Presenza di linguaggio ecolalico (ovvero ripetere involontariamente, come un'eco, parole o frasi pronunciate da altre persone o dal soggetto stesso).
- Anomalie nel tono e ritmo delle produzioni vocali
- Linguaggio ripetitivo.
- Gamma ridotta (o fortemente limitata) di espressioni facciali o di sentimenti rivolti ad altri.
- Mancanza di interesse sociale verso gli altri
- Assenza di saluti convenzionali.
- Mancanza di consapevolezza di comportamenti socialmente attesi.
- Interessi insoliti e ristretti.
- Forte preferenza per routine familiari.





Il percorso di valutazione è un percorso articolato che deve stabilire il profilo comportamentale dal punto di vista cognitivo (capacità di comprensione), comunicativo (linguaggio), sociale (capacità di relazione), ed emotivo del bambino che possa permettere la definizione del progetto terapeutico abilitativo.

E DOPO LA DIAGNOSI?

La prima cosa da fare è comprendere bene e accettare la realtà.

Non nasconderti dietro la diagnosi!

Anzi, spiega la situazione a tutti i tuoi cari affinché possano affiancarti nell'affrontare tutte le novità.

E POI PASSA ALL'AZIONE!

La prima cosa da fare è assicurarti che tuo figlio goda dei diritti che gli spettano per legge.

Dovrai fare riferimento a due leggi fondamentali:

- **legge n. 118 del 30 marzo 1971**
- **legge 104/1992**

La legge 118 del 1971 è la legge sull'invalidità civile, mentre la legge 104 è sul riconoscimento dello stato di handicap.

I due riconoscimenti (di invalidità e di handicap) consentono entrambi di godere di particolari benefici a seconda della percentuale di invalidità o della definizione di handicap riportata sul verbale.

Le domande per ottenere i benefici in materia di invalidità e di handicap sono due domande diverse e con moduli diversi ma possono essere inviate contestualmente e nello stesso momento all'INPS.



L'INVALIDITA' CIVILE

Chi è considerato invalido civile dalla legge? Citiamo il testo di legge:



“Il cittadino (di età compresa tra i 18 e i 65 anni) che abbia minorazioni congenite o acquisite, anche a carattere progressivo.

Sono compresi gli irregolari psichici e le insufficienze mentali derivanti da difetti sensoriali e funzionali, che abbiano una riduzione permanente della capacità lavorativa in misura superiore a 1/3 e i minori di 18 anni che abbiano difficoltà persistenti a svolgere compiti e funzioni proprie dell'età”.

Il cittadino con più di 65 anni che abbia difficoltà a svolgere i compiti e le funzioni proprie della sua età. Gli ultrasessantacinquenni vengono considerati invalidi civili ai soli fini dell'assistenza socio-sanitaria e della concessione dell'indennità di accompagnamento.



COME RICHIEDERE L'INVALIDITÀ CIVILE

I documenti da avere in tasca:

1. Il certificato medico

Per prima cosa bisogna rivolgersi al medico certificatore per il rilascio del certificato introduttivo. Basandosi sui modelli di certificazione predisposti dall'INPS, il medico attesta la natura delle infermità invalidanti, riporta i dati anagrafici, le patologie invalidanti da cui il soggetto è affetto con l'indicazione obbligatoria dei codici nosologici internazionali (ICD-9).

Deve, se presenti, indicare le patologie elencate nel Decreto Ministeriale 2 agosto 2007 che indica le patologie stabilizzate o inaggravanti che danno titolo alla non rivedibilità.

I medici certificatori devono essere "accreditati" presso il sistema richiedendo un PIN che li identificherà in ogni successiva certificazione.

Il certificato ha validità 90 giorni: se non si presenta in tempo la domanda, il certificato scade e bisogna richiederlo nuovamente al medico.

Il medico deve consegnare all'interessato:

- l'attestato di trasmissione che riporta il numero di certificato e che deve essere conservato dal richiedente per l'abbinamento della certificazione medica alla successiva domanda di riconoscimento dell'invalidità,
- la copia originale firmata del certificato, che il richiedente dovrà poi esibire al momento della visita di accertamento,
- l'eventuale certificato di non trasportabilità in caso di richiesta di visita domiciliare.

2. Documento d'identità tuo e del bambino.

3. Tessera sanitaria tua e del bambino.

4. Diagnosi funzionale.

5. Qualsiasi altra documentazione sanitaria già in possesso.



**CONSIGLIO:
PORTA TUTTO IN COPIA OLTRE
CHE IN ORIGINALE.**

L'INOLTRO DELLA DOMANDA

Le domande per ottenere benefici in materia di invalidità, cecità e sordità civile, handicap e disabilità devono essere presentate all'INPS, unitamente alla certificazione medica.

Per inoltrare la domanda tramite internet, puoi fare da solo oppure rivolgerti all'INPS o ai patronati CAF. La domanda di accertamento può essere presentata solo per via telematica. Il Cittadino può farlo autonomamente, dopo aver acquisito il PIN (un codice numerico personalizzato), oppure tramite i patronati CAAF. Noi consigliamo di rivolgersi a un CAAF, dove troverete sicuramente qualcuno che ha già avuto esperienza nell'ambito e inoltrare la domanda sarà più facile e veloce.

Nella fase della presentazione si abbina il certificato rilasciato dal medico (presente nel sistema) alla domanda che si sta presentando. Nella domanda sono da indicare i dati personali e anagrafici e il tipo di riconoscimento richiesto (handicap, invalidità). Il Cittadino può indicare anche una casella di posta elettronica (che se è certificata consente comunicazioni valide da un punto di vista burocratico) per ricevere le informazioni sul flusso del procedimento che lo riguarda. Tutte le "fasi di avanzamento" possono essere consultate anche online sul sito dell'INPS, sia dal Cittadino che dai soggetti abilitati grazie al codice di ingresso (PIN).



Cosa comporta il riconoscimento di invalidità civile?

Due misure di sostegno economico:

- Indennità di frequenza (copre la retta scolastica e dei centri educativi convenzionati)
- Indennità di accompagnamento.
-

L'indennità di accompagnamento sarà intestata al minore. È bene quindi prepararsi a questa eventualità e iniziare a pensare di aprire un conto corrente dedicato.



COME RICHIEDERE LO STATO DI HANDICAP

Contemporaneamente alla richiesta di riconoscimento di invalidità civile puoi inoltrare quella relativa all'accertamento dello stato di handicap. La procedura è la medesima. Consigliamo di presentare entrambe le richieste nello stesso momento, per ridurre tempi di attesa e stress.



L'handicap è la situazione di svantaggio sociale che dipende dalla disabilità o menomazione e dal contesto sociale di riferimento in cui una persona vive (art. 3 comma 1, Legge 104/1992). L'handicap viene considerato grave quando la persona necessita di un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione (art. 3 comma 3, Legge 104/1992).



Una persona può ottenere sia la certificazione di invalidità civile che quella di handicap. Come per l'invalidità, la richiesta di riconoscimento di handicap va presentata, dall'interessato o da chi lo rappresenta legalmente (genitore, tutore, curatore), all'INPS territorialmente competente.

La presentazione della domanda, informatizzata dal gennaio 2010, deve rispettare alcuni precisi passaggi.

Per ogni domanda inoltrata, il sistema informatico genera una ricevuta con il protocollo della domanda. Dalla nostra esperienza possiamo dire che, dopo l'inoltro della domanda, la convocazione da parte della commissione valutatrice, arriva entro 60 giorni tramite raccomandata. L'handicap infatti è valutato da una Commissione operante presso ogni Azienda Usl.

COSA PORTARE CON TE:

- 1. IL CERTIFICATO DEL MEDICO CERTIFICATORE. COME QUELLO PER IL RICONOSCIMENTO DELL' INVALIDITÀ CIVILE.**
- 2. CARTA D'IDENTITÀ TUA E DEL BAMBINO.**
- 3. TESSERA SANITARIA TUA E DEL BAMBINO.**
- 4. DIAGNOSI.**

L'INCONTRO CON LA COMMISSIONE VALUTATRICE

Le domande per ottenere benefici in materia di invalidità, cecità e sordità civile, handicap e disabilità devono essere presentate all'INPS, unitamente alla certificazione medica.

Per inoltrare la domanda tramite internet, puoi fare da solo oppure rivolgerti all'INPS o ai patronati CAF. La domanda di accertamento può essere presentata solo per via telematica.

Il Cittadino può farlo autonomamente, dopo aver acquisito il PIN (un codice numerico personalizzato), oppure tramite i patronati CAAF. Noi consigliamo di rivolgersi a un CAAF, dove troverete sicuramente qualcuno che ha già avuto esperienza nell'ambito e inoltrare la domanda sarà più facile e veloce.

Nella fase della presentazione si abbina il certificato rilasciato dal medico (presente nel sistema) alla domanda che si sta presentando. Nella domanda sono da indicare i dati personali e anagrafici e il tipo di riconoscimento richiesto (handicap, invalidità). Il Cittadino può indicare anche una casella di posta elettronica (che se è certificata consente comunicazioni valide da un punto di vista burocratico) per ricevere le informazioni sul flusso del procedimento che lo riguarda. Tutte le "fasi di avanzamento" possono essere consultate anche online sul sito dell'INPS, sia dal Cittadino che dai soggetti abilitati grazie al codice di ingresso (PIN).



CONSIGLIO:

CHIEDI AL MEDICO SPECIALISTA CHE HA IN CARICO IL BAMBINO, O A CHI HA EFFETTUATO LA DIAGNOSI, DI VENIRE CON TE ALL'INCONTRO, PER FORNIRE EVENTUALI INFORMAZIONI O DETTAGLI ALLA COMMISSIONE VALUTATRICE.



L'ESITO

Il verbale definitivo viene inviato al Cittadino dall'INPS tramite raccomandata, in genere entro 30 giorni.

Il verbale di accertamento viene caricato anche sul portale INPS - CASSETTA POSTALE ON LINE personale, a cui si può accedere una volta richiesto il pin.

Le versioni inviate sono due: una contenente tutti i dati sensibili e una contenente solo il giudizio finale per gli usi amministrativi.

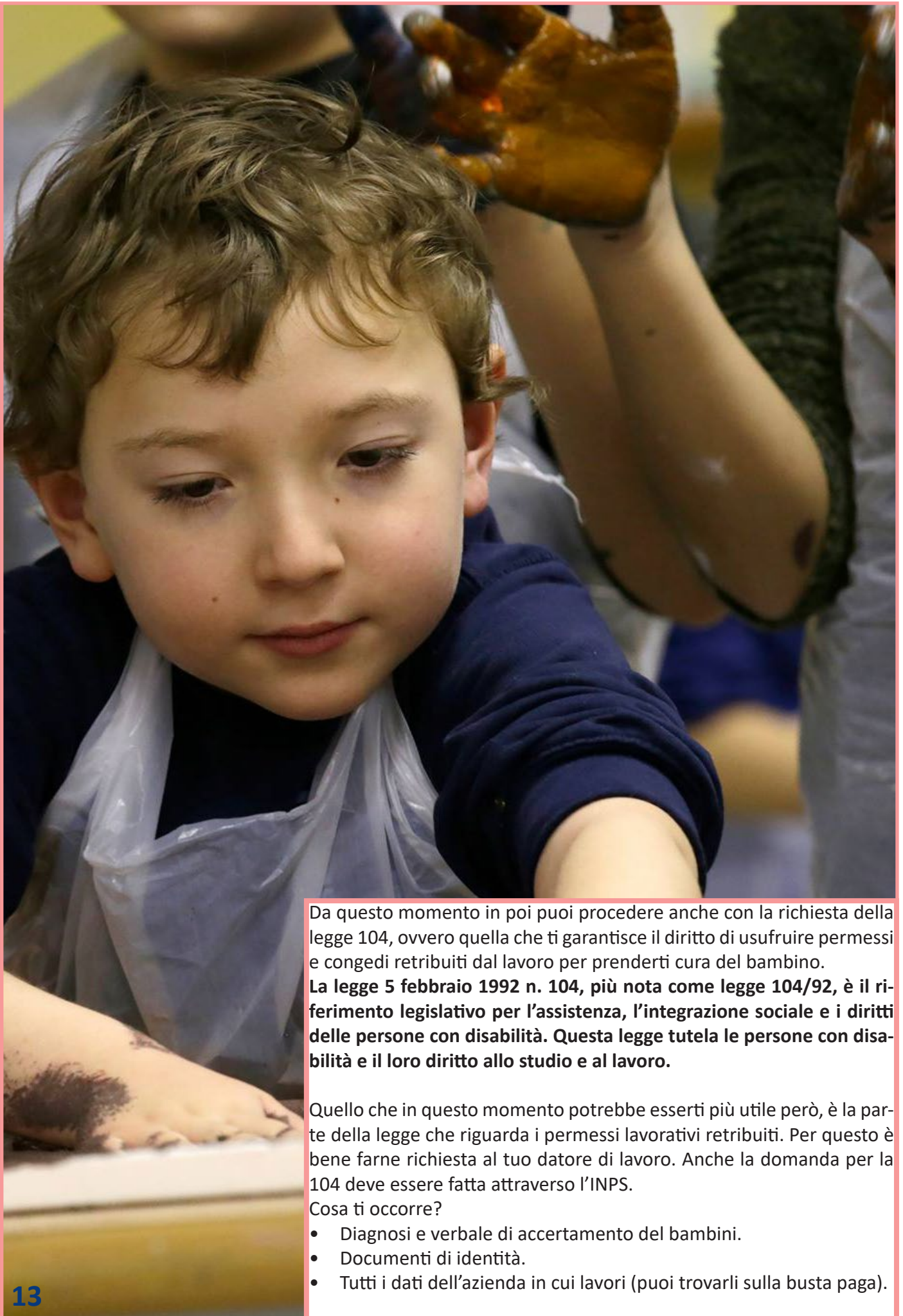
Se il giudizio finale prevede l'erogazione di provvidenze economiche, il Cittadino viene invitato ad inserire online i dati richiesti (ad esempio reddito personale, eventuale ricovero a carico dello Stato, frequenza a scuole o centri di riabilitazione, coordinate bancarie o postali). Anche queste informazioni finiscono nella "banca dati" e completano il profilo della persona ai fini dell'invalidità civile, handicap e disabilità. E anche per queste procedure è bene farsi assistere da un patronato sindacale, un'associazione o un soggetto abilitato.

I verbali di invalidità o di handicap possono prevedere una "scadenza" di validità e quindi una successiva revisione. Di solito tale indicazione è espressa nell'ultima parte del verbale.

L'articolo 25 della legge 114/2014 ha definitivamente chiarito che, in questi casi, spetta all'INPS convocare il cittadino per la nuova valutazione. Il cittadino deve solo attendere la convocazione tramite raccomandata e presentarsi a visita nella data indicata dall'INPS, salvo non abbia motivate giustificazioni che vanno comunicate tempestivamente.

Nell'attesa della prevista rivedibilità e della formalizzazione dell'esito della visita si conservano tutti i diritti acquisiti in materia di benefici, prestazioni e agevolazioni di qualsiasi natura. (legge 114/2014, articolo 25, comma 6 bis).





Da questo momento in poi puoi procedere anche con la richiesta della legge 104, ovvero quella che ti garantisce il diritto di usufruire permessi e congedi retribuiti dal lavoro per prenderti cura del bambino.

La legge 5 febbraio 1992 n. 104, più nota come legge 104/92, è il riferimento legislativo per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone con disabilità. Questa legge tutela le persone con disabilità e il loro diritto allo studio e al lavoro.

Quello che in questo momento potrebbe esserti più utile però, è la parte della legge che riguarda i permessi lavorativi retribuiti. Per questo è bene farne richiesta al tuo datore di lavoro. Anche la domanda per la 104 deve essere fatta attraverso l'INPS.

Cosa ti occorre?

- Diagnosi e verbale di accertamento del bambini.
- Documenti di identità.
- Tutti i dati dell'azienda in cui lavori (puoi trovarli sulla busta paga).



ALTRI BENEFICI DEL RICONOSCIMENTO DELLO STATO DI HANDICAP E INVALIDITÀ CIVILE

Cosa comporta il riconoscimento dello stato di handicap e di invalidità civile?

Se sul verbale di accertamento c'è scritto:

- Minorenne invalido con totale con necessità di assistenza continua non essendo in grado di svolgere gli atti quotidiani della vita (L. 18/1980 e L. 508/1988)
oppure
- Minorenne invalido con impossibilità a deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore (L. 18/1980 e L. 508/1988)
oppure
- Persona con handicap (articolo 3, comma 1, Legge 104/1992).
oppure
- Persona con handicap con connotazione di gravità (articolo 3, comma 3, Legge 104/1992).
oppure
- Persona con handicap superiore ai 2/3 (articolo 21, Legge 104/1992)

I benefici correlati sono:

Provvidenze economiche:

La certificazione di cui è in possesso dà diritto all'indennità di accompagnamento.

Agevolazioni fiscali (IVA agevolata e detrazione IRPEF) per:

- Auto, Ausili, Sussidi tecnici ed informatici, Spese per l'assistenza specifica, Spese per l'assistenza personale e domestica, Detrazioni per familiari a carico, Prima casa, Imposte comunali, Telefonia fissa e mobile.

Assistenza sanitaria

- Erogazione di ausili
- Esenzione ticket

Agevolazioni lavorative e diritto al lavoro

- Congedo per l'assistenza a minori con disabilità
- Permessi lavorativi retribuiti
- Congedi di due anni retribuiti
- Prepensionamento
- Scelta della sede di lavoro
- Rifiuto al trasferimento
- Lavoro notturno
- Liste speciali di collocamento

Mobilità

- Patente speciale di guida
- Contributi per l'adattamento ai dispositivi di guida
- Contrassegno invalidi per la circolazione e la sosta
- Contributi per l'eliminazione delle barriere in casa



LE PROSSIME GUIDE

GUIDA 2: ANDARE A SCUOLA - ASSISTENZA
EDUCATIVA SCOLASTICA ED INSEGNANTE
DI SOSTEGNO

GUIDA 3: I PERCORSI EDUCATIVI

GUIDA 4: FARE SPORT

GUIDA 5: METODO ABA

QUESTA GUIDA RIENTRA NEL PROGETTO
CITOFONARE BALZO
NATO PER GARANTIRE SUPPORTO A DISTANZA
ALLE PERSONE CON DISABILITÀ ED ALLE LORO FAMIGLIE.

CON IL SOSTEGNO DI



Fondazione di Comunità
MILANO
CITTÀ, SUD OVEST, SUD EST, MARTESANA

PER INFORMAZIONI

WWW.ILBALZO.COM/CITOFONARE-BALZO

CITOFONARE.BALZO@ILBALZO.COM

[@COOPERATIVAILBALZO](https://www.instagram.com/COOPERATIVAILBALZO)

