



Duchenne
Parent
Project
a p s

Orientarsi fra i **DIRITTI**

DISABILITÀ,

NORME e

opportunità:

consigli utili per le persone con distrofie muscolari e i loro familiari



PARENT PROJECT, GIUGNO 2024



Parent Project aps è un ente con personalità giuridica iscritto al RUNTS dal 17/10/22 al n.57282

PREMESSA	4
PRIMA DI INIZIARE <i>Dove si tenta, in poche righe, di spiegare i concetti di disabilità e invalidità per come sono intesi in Italia</i>	5
COSA FARE PER OTTENERE I VERBALI <i>Dove si spiega come bisogna fare per ottenere i riconoscimenti necessari per ottenere aiuti e benefici</i>	7
COME LO LEGGO IL VERBALE? <i>Dove si prova a leggere assieme i verbali di invalidità e di handicap per capire a cosa si ha diritto e a cosa no</i>	13
INPS E LE DISTROFIE MUSCOLARI <i>Dove si raccontano le indicazioni di INPS, la valutazione delle distrofie muscolari per l'invalidità e la 104</i>	19
INDENNITÀ, PENSIONI, ASSEGNI <i>Dove si presentano le varie forme di aiuti specifici per l'invalidità e le condizioni per ottenerli (o per perderli)</i>	23
QUANDO E COME PRESENTARE RICORSO <i>Dove si spiega cosa fare quando il nostro verbale non ci convince e lo vogliamo cambiare</i>	29
ALTRI CONTRIBUTI E SOSTEGNI <i>Dove si parla ancora di soldi e di come ottenere alcuni contributi nazionali e regionali e altri bonus</i>	32
LE AGEVOLAZIONI LAVORATIVE <i>Dove si elencano e illustrano i benefici per chi lavora e deve assistere un familiare, permessi, congedi e altro</i>	39
LE AGEVOLAZIONI FISCALI <i>Dove si riportano i presupposti e i modi per pagare meno tasse e imposte e recuperare una parte delle spese sostenute</i>	45
L'INCLUSIONE SCOLASTICA <i>Dove si racconta in breve come funzionano il diritto allo studio e come si attivano i sostegni necessari</i>	55
IL DIRITTO AL LAVORO <i>Dove si spiega come iscriversi alle liste di collocamento, essere assunti e mantenere il lavoro dopo averlo ottenuto</i>	60
GLI AUSILI <i>Dove si descrivono il percorso e i passaggi per ottenere gli ausili che servono per l'autonomia e la salute</i>	71

PREMESSA

Le pagine che stai per sfogliare vorrebbero dare una mano ad orientarsi nei meandri della normativa e della prassi amministrativa che interessano le persone con disabilità ed in particolare le persone con distrofia di Duchenne e di Becker.

Abbiamo tentato di esporre i contenuti privilegiando il massimo della semplicità senza però cadere nell'approssimativo o nello scorretto, ma anche rifugiando i tecnicismi e le ridondanze. E garantendo sempre anche le fonti per approfondire o verificare quello che abbiamo scritto.

Abbiamo immaginato che a leggere queste pagine siano le persone direttamente interessate o i loro genitori – non altri! – e quindi anche il linguaggio usato è l'esito di lunghi anni di confronto e condivisione con i potenziali lettori. Volutamente nell'esposizione sono inseriti i commenti di un ideale lettore curioso e portatore della sua esperienza.

Alla fine della lettura rimarranno dubbi, domande, casi personali. Per chiarirli ci sono Parent Project e i suoi Centri Ascolto. Questo è anche un modo per tentare di contrastare uno dei peggiori fenomeni di “malainformazione” purtroppo diffuso attraverso il web dove, riguardo alla disabilità, troviamo articoli scorretti, acchiappaclick, provenienti da siti tutt'altro che autorevoli, fuorvianti, distorsivi e prevalentemente destituiti di fondamento.

Buona lettura

Carlo Giacobini

PRIMA DI INIZIARE

Puoi avere una patologia o una condizione genetica evidentissima e comprovata da molti certificati, ma senza riconoscimento formale della disabilità non otterrai nessuno dei benefici o degli aiuti previsti per questa condizione.

Questa è la prima chiarezza che devi avere: serve un atto formale, un verbale che può essere rilasciato solo da una specifica Commissione. Oppure lo decide un giudice se davvero sussiste la disabilità e la sua gravità, ma questa è un'altra faccenda di cui ti diremo più avanti.

Sulla disabilità in Italia c'è ancora un po' di confusione nelle definizioni, che finiscono per disorientare anche un cittadino consapevole.

*Sono in corso anche dei tentativi di riforma, ma per ora continuiamo a riferirci a **due situazioni diverse**: da una parte l'**invalidità civile** e dall'altra la condizione di **handicap**. Quest'ultima è conosciuta anche come "la 104" dal numero della legge del 1992 che l'ha disciplinata.*

La seconda certezza che devi acquisire è che ciascuna condizione comporta criteri diversi e che sono riconosciute da due verbali distinti. Per fortuna spesso la visita è una sola. E per complicare ancora il quadro, dall'invalidità civile derivano alcuni benefici che con la sola 104 non sono concessi, e viceversa. Insomma l'una non sostituisce l'altra, e allora è meglio avere entrambi i verbali.

"Ma perché ci sono due modi di valutare la disabilità della persona?"

In realtà non sono solo due; ce ne sono anche altri (invalidità sul lavoro, invalidità per servizio, invalidità pensionabile ecc.). Ci sono anche specifici percorsi di valutazione per la scuola e per il collocamento al lavoro, ma per ora concentriamoci su queste due che poi sono quelle che ti interessano di più e subito.

L'invalidità civile si basa su tabelle, su criteri codificati, su percentuali che prendono in esame le patologie, le affezioni, le menomazioni della persona. Insomma è più un affare da medicina legale che finisce per fissare prevalentemente una percentuale, di invalidità appunto. La valutazione della condizione di handicap invece tiene più in considerazione la necessità di assistenza della persona. Non fissa percentuali, ma indica l'eventuale condizione di gravità condizione essenziale per accedere ad alcune agevolazioni. Poi ci torniamo.

Ma per rispondere alla domanda: i due tipi di definizione, con tutto quello che ne deriva, sono il frutto di due filoni normativi differenti che nel corso degli anni si è tentato di unificare, ma finora non siamo ancora arrivati al traguardo sperato

nonostante nel frattempo una specifica Convenzione ONU abbia riformulato la definizione di disabilità.

Pertanto ne dobbiamo prendere atto e adeguarci seguendo i percorsi previsti, almeno fino ad una riforma complessiva che speriamo semplifichi tutto questo ambito.

Ora proviamo a descrivere semplicemente il percorso per ottenere quei verbali e come leggerli una volta ottenuti e come richiederne la revisione.



DOVE STA SCRITTO

- LEGGE 30 MARZO 1971, N. 118, È UNA NORMA DATATA MA È ANCORA IL RIFERIMENTO PER LE DEFINIZIONI DI INVALIDITÀ CIVILE.
- LEGGE 5 FEBBRAIO 1992, N. 104, È LA LEGGE QUADRO SULL'HANDICAP, ANCORA AMPIAMENTE VALIDA SIA PER LE DEFINIZIONI CHE PER ALCUNE AGEVOLAZIONI LAVORATIVE.
- DECRETO DEL MINISTERO DELLA SANITÀ, 5 FEBBRAIO 1992, CONTIENE LE TABELLE DI INVALIDITÀ CIVILE E ALCUNE INDICAZIONI PER LA LORO APPLICAZIONE.
- CONVENZIONE DELLE NAZIONI UNITE SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ, CON PROTOCOLLO OPZIONALE, FATTA A NEW YORK IL 13 DICEMBRE 2006, PROPONE LA PIÙ RECENTE DEFINIZIONE DI DISABILITÀ. È STATA RATIFICATA IN ITALIA DALLA LEGGE 3 MARZO 2009, N. 18.
- LEGGE 22 DICEMBRE 2021, N. 227, È LA LEGGE DELEGA IN MATERIA DI DISABILITÀ. DOVREBBE RIDISEGNARE ANCHE I PROCEDIMENTI DI RICONOSCIMENTO DELLA DISABILITÀ.



COSA FARE PER OTTENERE I VERBALI

Dal 2011 tutte le domande, i certificati, le documentazioni, i verbali che riguardano l'invalidità e l'handicap (la 104) sono telematici. Significa che viaggiano e sono ospitati in un solo e unico sistema informatico. Lo gestisce INPS. Ci possono accedere i cittadini, i patronati sindacali e le associazioni autorizzate a seguire queste pratiche. Ognuno può avere le proprie credenziali e gestire le operazioni che gli interessano direttamente. Le credenziali le possono richiedere anche i genitori per agire per conto dei propri figli. Ormai la modalità prevalente è l'accesso attraverso **SPID** o **CIE** (che poi sarebbe la carta d'identità elettronica che molti conservano già nel portafoglio).

Tutto questo per dire che molte informazioni sulla propria posizione, sulle domande inoltrate, sui verbali e poi sulle provvidenze economiche (pensioni, indennità) si possono seguire anche online. Trovi i dettagli sul sito dell'INPS: cerca **MyInps** e troverai le istruzioni, tutto sommato abbastanza semplici.

Questa premessa ci è utile per dire che anche i medici di famiglia e pediatri di libera scelta hanno le loro credenziali che useranno per fare quello di cui parliamo adesso.

Infatti il primo passo da compiere per arrivare ad ottenere il verbale è rivolgersi al proprio medico di famiglia o, nel caso di minori di 14 anni, al pediatra.

Per INPS questi sono identificati come "medici prescrittori" (o certificatori) e sono autorizzati ad agire sul sistema dell'Istituto essendo in possesso di loro credenziali identificative.

Al medico o al pediatra va richiesto di redigere quello che INPS chiama **certificato introduttivo** che è essenziale per innescare il successivo procedimento.

Il professionista compila online il **certificato introduttivo**. In questo documento sono riportati i dati anagrafici e identificativi della persona, l'anamnesi e la diagnosi, i codici della patologia, le eventuali terapie in corso. Solitamente sono dati sintetici.

La parte per noi più importante è la parte in cui il medico indica le valutazioni richieste e quindi: l'invalidità civile e l'handicap (legge 104). Queste sono le due valutazioni che prevalentemente interessano le persone con distrofie muscolari, a meno che non vi siano anche altre limitazioni gravi di natura sensoriale (ciechi e sordi). Dobbiamo verificare che ci siano tutte e due altrimenti poi la commissione valuta solo quella indicata.

Ci sarebbe anche un'altra opzione che indica la "disabilità". Questa riguarda la valutazione utile al **collocamento mirato** (legge 68/1999). Il medico la barra nel caso ci sia effettivo interesse e comunque la esclude prima dei 16 anni.

Ma pur essendo il procedimento in via di perfezionamento, una norma del 2017

ha previsto anche che contestualmente all'accertamento di handicap (legge 104) "per le bambine e i bambini, le alunne e gli alunni, le studentesse e gli studenti, le commissioni mediche (...), effettuano, ove richiesto dai genitori della bambina o del bambino, dell'alunna o dell'alunno, della studentessa o dello studente con disabilità, o da chi esercita la responsabilità genitoriale, l'accertamento della **condizione di disabilità in età evolutiva ai fini dell'inclusione scolastica.**"

Nel certificato introduttivo il medico può indicare anche se – a suo avviso – ricorrono le condizioni per l'indennità di accompagnamento (non deambula autonomamente o senza l'aiuto di un accompagnatore o non è in grado di svolgere gli atti quotidiani della vita). Queste poi saranno in ogni caso oggetto di valutazione. Al termine dell'operazione il certificato introduttivo è inserito nel sistema telematico di INPS con tanto di numero identificativo. Solitamente il medico ne stampa e ne consegna una copia all'interessato.

Il mio medico mi ha fatto pagare 80 euro quel certificato! Poteva farlo?

Brutto taste! Il rilascio del certificato introduttivo, ad oggi, è una attività libero professionale. I medici di famiglia e i pediatri di libera scelta agiscono in base a due specifici Accordi con il Servizio Sanitario Nazionale. Quegli accordi elencano espressamente le attività terapeutiche, diagnostiche, amministrative, certificative incluse nel loro trattamento economico. Il resto è attività libero professionale e i certificati introduttivi rientrano fra queste. Tradotto: possono farsi pagare dal paziente.

Fra l'altro sono anche liberi di fissare l'importo della parcella.

Alcuni ordini professionali propongono tariffe di riferimento, ma sono meramente indicative per gli iscritti cioè per i medici.

Ma torniamo al certificato introduttivo: il primo passo è perfezionato. Attento: il certificato in sé non attiva nessuna convocazione e nessuna valutazione.

Ora bisogna presentare la domanda vera e propria.

Sì, ma come? Dove?

Hai **due possibilità**: o ti arrangi usando le tue credenziali ed entrando nel tuo profilo MyINPS (o in quello di tuo figlio se non sei tu a dover essere valutato), oppure ti rivolgi ad un **patronato sindacale** (qualcuno lo chiama erroneamente CAF perché spesso nelle stesse sedi si svolgono anche attività di assistenza fiscale) o ad una delle poche associazioni autorizzate a seguire questi procedimenti.

Anche la domanda non è altro che un **modulo online** (diverso fra minorenni e maggiorenni) che una volta compilato finisce nella banca dati di INPS. È INPS

infatti il responsabile di tutto il procedimento a prescindere dal fatto che l'accertamento possa essere effettuato dalle ASL.

La domanda poi riprende i **dati anagrafici** dell'interessato e chiede di indicare nuovamente il tipo di valutazione richiesta (invalidità, handicap legge 104/1992, collocamento mirato legge 68/1999 ecc.).

Viene inoltre richiesta l'indicazione del **numero di certificato introduttivo** che hai già acquisito.

Nello stesso modulo c'è la possibilità di indicare numero di telefono e indirizzo di posta elettronica (volendo anche della PEC). Sono utili perché in molte realtà vengono usati per inviare comunicazioni relative all'avanzamento della procedura e quindi di contare su comunicazioni molto più rapide.

Viene anche chiesto di confermare che non ci siano ricorsi avviati. In questo caso, infatti, la domanda non potrebbe, di norma, essere presentata.

Tecnicamente a questo punto la domanda sarebbe completa. Ma ci sono delle novità abbastanza recenti da considerare perché sono importanti.

Facciamo una rapida digressione. La pandemia Covid del 2020 e del 2021 ha prodotto degli effetti anche sui procedimenti di accertamento delle disabilità: convocare persone in condizione di fragilità a visite in presenza rappresentava un rischio da evitare.

In quel periodo si è generata una enorme giacenza di domande con ulteriori rallentamenti delle procedure. Questa situazione ha spinto a strutturare e rafforzare un procedimento di valutazione che già era stato sperimentato in passato **e che evita la visita in presenza: la valutazione sugli atti**, cioè solo sulla base di adeguata documentazione specialistica.

Lo stesso Parlamento, comprendendone la necessità e l'opportunità, ha formalizzato con una propria norma questo nuovo iter che è aggiuntivo alla visita in presenza.

Le commissioni possono quindi richiedere documentazione specialistica, sia in fase di primo accertamento che di revisione e, se la ritengono sufficiente e adeguata, rilasciare il relativo verbale. In caso contrario può richiedere ulteriore documentazione o convocare a visita diretta.

Il **servizio di allegazione sanitaria** è stato progressivamente esteso a tutte le regioni, cioè anche agli ambiti in cui non ci sia una specifica convenzione con INPS. L'Istituto ha reso disponibili sul proprio sito informazioni e tutorial che possono essere molto utili non solo a gestire l'operazione, ma anche a individuare la migliore documentazione per le singole condizioni. (Cercare su Google "tutorial allegazione sanitaria INPS")

Ultimamente il numero delle valutazioni agli atti è in progressivo aumento sia nelle visite di prima istanza (nelle regioni in cui la gestisce INPS), cioè le prime

richieste dal cittadino, che in quelle di revisione.

Ma non è più conveniente e di tutela la visita in presenza?

Per anni ci siamo lamentati del fatto che la visita in presenza durava solo pochi minuti. In realtà già quella visita doveva integrarsi con documentazione sanitaria specialistica di buon livello. Ora la qualità della documentazione diventa ancora più importante e rappresenta forse la vera tutela per una valutazione più oggettiva. Difficilmente, ancora di più nelle distrofie muscolari, un buon giudizio medico legale può effettuarsi in pochi minuti. Preferibile contare su valutazioni neurologiche, fisiatriche, pneumologiche redatte in precedenza e da specialisti.

Ma **torriamo alla domanda** di accertamento. È dunque possibile chiedere la **valutazione della documentazione**, evitando la visita in presenza.

In tal senso da ottobre 2021 INPS ha attivato il nuovo servizio di “Allegazione documentazione sanitaria invalidità civile” disponibile sul sito e per il quale l’Istituto propone anche una semplice guida d’uso. Ricordiamo che per le visite di prima istanza funziona solo nelle Regioni che hanno una convenzione con INPS.

È possibile pertanto caricare nel sistema la certificazione che ritieni utile. Puoi aggiornarla, cancellarla, aggiungerne altra. C’è un limite di due mega per ogni documento: attenzione ai documenti scansionati che possono essere più pesanti e quindi ne va ridotta la definizione.

Ma nel caso delle distrofie muscolari, in particolare della DMD, qual è la documentazione più efficace?

Innanzitutto non devi pensare che più documentazione alleggi, maggiore sarà l’efficacia. Il referto di una vecchia frattura o le analisi del sangue di routine contano poco, anzi, appesantiscono il sistema e rischiano di essere distrattive.

Un altro elemento da considerare è a quando risale la documentazione. Ad esempio, nel caso di una distrofia di Duchenne, la valutazione neurologica di cinque o sei anni fa conta poco. In particolare se disponi di una documentazione più recente, quella vecchia non la allegare o non la consegnare.

Contano poco anche relazioni di parte, richieste a medici legali di propria fiducia o dello stesso medico di famiglia.

Sono invece solitamente documenti adeguati le eventuali lettere di dimissione con diagnosi, percorso terapeutico effettuato, eventuale giudizio prognostico. Sono utili le relazioni neurologiche che contengano la diagnosi della specifica condizione patologica e valutazione funzionale: tono muscolare; forza musco-

lare; equilibrio e coordinazione; ampiezza e qualità del movimento, le eventuali terapie in atto; l'uso di protesi, ortesi, ausili. Sono utili anche eventuali relazioni pneumologiche o cardiologiche.

Non ti spaventare: molto spesso le persone con DMD o BMD sono seguite da centri specialistici, talvolta anche di eccellenza, che questo genere di valutazioni le fanno di routine o possono essere richieste espressamente.

Tieni a mente che questa documentazione va preparata e inoltrata con la stessa cura anche se la visita è in presenza.

Hai chiesto e ottenuto il certificato introduttivo, hai presentato la domanda, hai allegato la documentazione se hai potuto. Per ora sei a posto. **E adesso cosa succede?**

L'ipotesi più liscia è che la commissione giudichi la documentazione adeguata a compiere una valutazione congruente e quindi elabori il suo verbale (o **verbali** nel caso tu abbia chiesto più accertamenti).

La seconda ipotesi è che la commissione consideri la documentazione insufficiente. A questo punto o convoca a visita o chiede ulteriore documentazione. Al termine elabora il verbale o i verbali.

Tutti i verbali vengono ora **validati da INPS** cui spetta sempre l'ultima parola. INPS può anche modificare il giudizio espresso dalla Commissione ASL o chiedere approfondimenti ed integrazioni. Nel caso della DMD e della BMD questo non è così infrequente perché INPS si rifà ad indicazioni specifiche su queste due condizioni redatte qualche anno fa dal suo Coordinamento medico legale (le cosiddette Linee Guida). Ma di questo parleremo più avanti.

Una volta validati o modificati i relativi verbali, il percorso è completo e tu li riceverai. Saranno anche disponibili nel tuo profilo su MyINPS dove potrai scaricarli, salvarli (meglio), stamparli e farne l'uso che ti serve.



DOVE STA SCRITTO

- DECRETO-LEGGE 16 LUGLIO 2020, N. 76 (CONVERTITO, CON MODIFICAZIONI, DALLA LEGGE 11 SETTEMBRE 2020, N. 120). L'ARTICOLO 29-TER CONSENTE ALLE COMMISSIONI LA VALUTAZIONE AGLI ATTI.

- MESSAGGI INPS N. 2518 DEL 21 GIUGNO 2022, E N. 3315 DEL 1 OTTOBRE 2021, REGOLANO I PROCEDIMENTI DI VALUTAZIONE AGLI ATTI E DI ALLEGAZIONE.





COME LO LEGGO IL VERBALE?

Ti è arrivato il verbale. Se hai chiesto sia la valutazione di invalidità che quella di handicap (legge 104/1992) te ne sono arrivati due, assieme ad una lettera accompagnatoria di INPS che illustra anche le modalità per l'eventuale ricorso.

Ogni verbale è proposto in due versioni. Uno integrale e cioè con tutte le voci visibili. Un altro in cui diagnosi e anamnesi sono oscurate. Al loro posto leggi omissis. È una soluzione che intende garantire la privacy e che consente di usare il secondo formato per le comunicazioni o le richieste a terzi senza dover esibire dati sensibilissimi come quelli della condizione di salute.

Tentiamo allora di leggere i verbali. In alcune parti i verbali di invalidità e di handicap (legge 104/1992) sono sostanzialmente uguali. Partiamo da queste sezioni.

Nella parte in alto, all'inizio solitamente, c'è l'**intestazione**. Può essere quella della ASL. In questo caso INPS non ha modificato il verbale e l'ha convalidato così come è arrivato.

Può esserci invece l'intestazione dell'INPS provinciale. Questo può significare che l'Istituto ha modificato il verbale redatto dall'ASL oppure che la valutazione è stata svolta interamente dall'INPS come nel caso di molte revisioni oppure come nel caso di alcune regioni in cui l'Istituto svolge tutti gli accertamenti, anche quelli di prima istanza.

In ogni caso, il **verbale è valido e definitivo**.

Sempre nella **prima parte** troviamo, oltre ai dati anagrafici, il numero (unico) della domanda e quando è stata presentata. La **data della domanda** è importante, perché poi le eventuali provvidenze economiche (pensioni, indennità) decorrono, se non diversamente indicato nel verbale, dal **primo giorno** del mese successivo.

Ci sono poi i riferimenti alla visita che distingue fra la data di accertamento e la data della definizione del verbale. Non sempre coincidono. La commissione può avere definito il giudizio in fase successiva alla visita o alla visione degli atti.

Completa la sezione l'informazione sul tipo di accertamento: visita diretta, valutazione degli atti, revisione, prima istanza, aggravamento.

Il **secondo blocco** di dati è quello relativo alla **diagnosi** e all'**anamnesi** rilevate e solitamente proposte in sintesi, la documentazione acquisita agli atti e infine i codici nosologici. Questi ultimi sono quelli identificativi della patologia, affezione, condizione.

In questa parte sostanzialmente c'è l'indicazione di quello che la commissione ha rilevato e che è stato determinante nel successivo giudizio di invalidità o di handicap (legge 104/1992).

Da questo punto in poi i verbali di invalidità o di handicap riportano gli elementi che impattano direttamente sui successivi benefici o agevolazioni. Sono, allora, le parti da leggere con più attenzione.

Il primo elemento, centrale, è quello del **giudizio espresso** (lo status riconosciuto) che è differente a seconda che tu stia leggendo un verbale di **invalidità** o di handicap.

Partiamo dall'invalidità. Nel caso di distrofie muscolari puoi trovare questi giudizi:

NEL CASO DI MINORENNI:

- “minore invalido con difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della sua età (L.118/71-L.289/90)”; con questa definizione viene concessa, a specifiche condizioni, l'indennità di frequenza.
- “minore invalido con necessità di assistenza continua non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita”; con questa definizione viene concessa l'indennità di accompagnamento.

Su queste due provvidenze torneremo nelle prossime pagine.

NEL CASO DI MAGGIORENNI:

- “invalido con totale e permanente inabilità lavorativa 100% e con necessità di assistenza continua non essendo in grado di svolgere gli atti quotidiani della vita (L. 18/1980 e L. 508/1988)”.
- oppure, similmente
- “invalido con totale e permanente inabilità lavorativa 100% e impossibilità a deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore (L. 18/1980 e L. 508/1988)”.

Con entrambe le definizioni si ha diritto all'indennità di accompagnamento e, a precise condizioni, alla pensione.

- “invalido con totale e permanente inabilità lavorativa (artt. 2 e 12, L. 118/1971): 100%”. In questo caso il diritto è limitato alla pensione ma **non all'indennità di accompagnamento**.

Molto più raramente è possibile trovare nei verbali di invalidità delle persone con DMD o BMD la definizione:

- “invalido con riduzione permanente con invalidità pari o superiore al 74% (artt. 2 e 13, L. 118/1971)”. In questo caso è possibile ricevere, con forti limiti reddituali, solo l’assegno mensile di assistenza riconosciuto agli invalidi parziali.

Anche sulle provvidenze economiche che derivano da queste definizioni di status ritorneremo nelle pagine seguenti.

Quali sono invece le definizioni che troviamo nei **verbali di handicap** (legge 104/1992)?

Le definizioni di status sono sostanzialmente due, se non consideriamo l’ipotesi che non venga affatto riconosciuto.

- “Persona con handicap (articolo 3, comma 1, legge 104/1992)”.

- “Persona con handicap con connotazione di gravità (articolo 3, comma 3, legge 104/1992)”; questa condizione è particolarmente rilevante perché è l’unica che consente, ad esempio, l’accesso ad agevolazioni lavorative (permessi e congedi; rifiuto al trasferimento; priorità nell’assegnazione di part time e sede di lavoro; esenzione dal lavoro notturno).

Merita di ricordare che dal riconoscimento di handicap non derivano provvidenze economiche per invalidità civile.

Passiamo alle **sezioni successive** dei verbali che tornano ad essere sovrapponibili sia nel caso si tratti di invalidità o di handicap (legge 104/1992). Sono **due gli elementi** che troviamo in fondo ai verbali e sono tutti e due molto rilevanti. Il primo sono le cosiddette **voci fiscali**; il secondo è quello che riguarda l’eventuale rivedibilità nel tempo della condizione di invalidità o di handicap.

Vanno letti entrambi con molta attenzione.

Partiamo dalle voci fiscali. È un punto del verbale che può essere individuato da diverse premesse: “Requisiti di cui all’articolo 5 del decreto legge 9 febbraio 2012, n. 5” oppure un più semplice “Ricorrono le previsioni di cui:”.

In ogni caso quel passaggio lo individui da quello che è riportato dopo.

Prima di elencare quello che puoi ritrovare scritto, è utile sapere cosa prevede quel decreto legge del 2012. Il decreto n. 5/2012, come forma di semplificazione, ha imposto alle commissioni che accertano gli stati invalidanti di indicare nei relativi verbali se ricorrono o no le condizioni per accedere ad alcune agevolazioni fiscali o per ottenere il contrassegno disabili, quello che serve per la circolazione e la sosta e che viene rilasciato dal Comune di residenza.

Attualmente se quelle voci non ci sono, o sono incomplete, diventa molto complesso accedere ai benefici previsti. Per questo motivo, quando ti arriva il verbale,

controlla bene anche quel passaggio: agire subito per la correzione è importante. Ma vediamo cosa, prevalentemente, può trovarci scritto una persona con DMD o BMD.

- “l’interessato non possiede alcun requisito tra quelli di cui all’art. 4 del D.L. 9 febbraio 2012 n. 5”, (o dizioni simili). Questa indicazione non consente di fruire di nessuno dei benefici di cui si parla sotto. Se la dizione appare nel verbale di handicap è sempre opportuno verificare che, al contrario, nel verbale di invalidità ci sia una delle voci che riportiamo sotto. Se non ci sono è confermato: nessun beneficio.

- “ridotte o impedito capacità motorie permanenti (articolo 8, legge 27 dicembre 1997, n. 449)” – consente l’accesso alle agevolazioni fiscali sui veicoli a condizione che il mezzo sia adattato stabilmente al trasporto o alla guida (patente “speciale”) a meno che non sia minorenni e riconosciuto ai sensi dell’art. 3 comma 3 della legge 104/1992. In questo caso non serve l’adattamento.

- “grave limitazione della capacità di deambulazione o affetti da pluriamputazioni (articolo 30, comma 7, legge 23 dicembre 2000, n. 388)” – consente l’accesso alle agevolazioni fiscali sui veicoli senza l’obbligo di adattamento del mezzo e nei limiti previsti per legge.

ATTENZIONE: questa voce non va confusa con quella seguente e non la sostituisce.

- “invalido con capacità di deambulazione sensibilmente ridotta (articolo 381, DPR 16 dicembre 1992, n. 495)” – non è una dizione utile all’accesso alle agevolazioni fiscali sui veicoli. È invece voce sufficiente per richiedere al proprio comune il rilascio del cosiddetto contrassegno disabili.

Può capitare che la commissione ometta l’indicazione delle voci precedenti oppure, ad esempio, indichi l’ultima voce ritenendo che serva anche per le agevolazioni fiscali. Oppure la penultima, pensando che sia utile a tutto, alle agevolazioni fiscali e anche al rilascio del contrassegno. In questi casi, se ricorrono invece i requisiti, è opportuno **chiederne tempestivamente la rettifica**. Spiegheremo come e quando farla nelle pagine seguenti.

E veniamo alla parte che riguarda le **revisioni**. Prima, però, proponiamo una rapida digressione che è utile a comprendere meglio quelle indicazioni.

Quando la commissione effettua una valutazione può anche indicare successive revisioni obbligatorie nel tempo. Dovrebbe farlo in modo oculato, tenendo presente il tipo di patologia o di condizione e considerando se possono essere

prevedibili nel tempo variazioni prevalentemente in meglio.

Purtroppo per molti anni lo **strumento della revisione** è stato usato in modo indiscriminato con molti eccessi, con conseguenti ingiustificati disagi per i cittadini e oneri per la pubblica amministrazione. Per fronteggiare questo fenomeno ci sono stati alcuni interventi normativi. I due più importanti risalgono al 2006 (legge 80) e all'anno successivo (decreto ministeriale 2 agosto 2007). Quest'ultimo ha elencato una serie di **condizioni patologiche** che dovevano essere **escluse da successive revisioni**. Fra queste rientrano certamente le distrofie muscolari in particolare se l'accertamento ha indicato i requisiti per l'indennità di accompagnamento. Sul punto si sono poi espresse anche le cosiddette "Linee Guida" di INPS sulla valutazione delle distrofie muscolari di cui diremo nelle pagine successive ma che, lo anticipiamo, hanno ristretto ancora di più il ricorso alla rivedibilità.

Torniamo all'ultima parte del verbale. Ci trovi sempre una prima dizione. "esenzione da successive visite di revisione ai sensi del DM 02/98/2007:"

A questa riga corrisponde un "Sì" oppure un "No".

In caso positivo non ci saranno più visite nemmeno di verifica a campione. In caso negativo potrebbero esserci successive convocazioni (imprevedibile quando).

L'indicazione va letta in abbinata con la riga successiva

"Revisione:"

La risposta può essere "No", anche se nella condizione precedente è stato indicato "Sì".

Oppure la risposta può essere una data solitamente espressa in mese/anno.

Nel primo caso non è stata fissata nessun successivo accertamento che potrà avvenire solo a campione.

Nel secondo caso invece è fissata anche la data per la revisione.

Nel mio verbale sono indicati il mese e l'anno della revisione. Significa che da quella data decadranno tutte le agevolazioni?

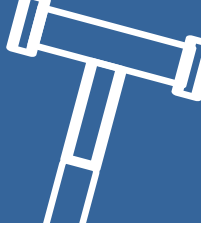
Grazie per la domanda! No. Nel 2014 una legge (114) ha stabilito che in questi casi tutti i benefici, i trattamenti economici, le agevolazioni restano validi fino all'avvenuta revisione della posizione. Fra l'altro in caso di rivedibilità prevista è INPS a convocare l'interessato, non è necessario presentare una nuova domanda.



DOVE STA SCRITTO

- LEGGE 9 MARZO 2006, N. 80. È LA NORMA ORIGINARIA CHE HA PREVISTO (ARTICOLO 6) L'ESCLUSIONE DALLA REVISIONE DI ALCUNE PATOLOGIE.
- DECRETO MINISTERIALE 2 AGOSTO 2007. INDIVIDUA LE PATOLOGIE RISPETTO ALLE QUALI SONO ESCLUSE VISITE DI CONTROLLO SULLA PERMANENZA DELLO STATO INVALIDANTE. IL GRUPPO 4 È QUELLO A CUI È RICONDUCIBILE LA DISTROFIA MUSCOLARE.
- LEGGE 11 AGOSTO 2014, N. 114. È LA NORMA CHE HA STABILITO (ARTICOLO 25) CHE I BENEFICI, LE AGEVOLAZIONI, LE PROVVIDENZE, IN CASO DI VERBALI PER I QUALI È PREVISTA LA REVISIONE, RIMANGONO VALIDI FINO AL NUOVO ACCERTAMENTO E CHE LA REVISIONE È UNA COMPETENZA DI INPS.





INPS E LE DISTROFIE MUSCOLARI

Nelle pagine immediatamente precedenti abbiamo letto assieme i possibili verbali e immaginato con quali indicazioni possono arrivare alle persone con distrofie muscolari.

Non sempre, lo avrai compreso, sono apprezzabili e soddisfacenti. Possono esserci delle lacune, la condizione può essere sottovalutata, possono esserci delle indicazioni paradossali. In alcuni casi si può agire e ci viene in soccorso un documento di INPS.

Nel 2019 il Coordinamento Medico Legale dell'INPS, in collaborazione anche con Parent Project, ha pubblicato e diramato quelle che per brevità vengono indicate come le Linee Guida per la valutazione medico legale delle distrofie di Duchenne e Becker.

In realtà il titolo esatto è **“Comunicazione Tecnico Scientifica: le Distrofie Muscolari”**.

Perchè Parent Project ha insistito per l'emanazione delle Linee Guida?

Per rispondere alle segnalazioni di moltissime famiglie e persone con distrofie circa la scarsa conoscenza della patologia da parte delle Commissioni preposte ad accertare e valutare invalidità civile e handicap (legge 104/1992). In secondo luogo per superare la lamentata disomogeneità valutativa a seconda della regione o, addirittura, della singola commissione.

La prima parte delle **Linee Guida** è una sintesi clinico-diagnostica della distrofia di Duchenne, ripetuta poi per la Becker. Segue una presentazione degli attuali trattamenti. Fornisce cioè alle Commissioni i principali elementi noti in ambito clinico e in letteratura scientifica.

La seconda parte, che ha risvolti molto più rilevanti per le persone, riguarda invece indicazioni per la valutazione medico legale nelle distrofie muscolari, in particolare di Duchenne, sia per l'invalidità civile che per l'handicap (legge 104/1992).

Le Linee Guida, oltre ad essere a disposizione sul sito INPS (area dedicata al Coordinamento Medico Legale), sono state **inviare a tutte le sedi di INPS**, o meglio a tutti i Centri medico legali, cioè i luoghi dove transitano, dal 2007, tutti i verbali per essere validati definitivamente, o dove avvengono gran parte delle valutazioni.



Altre valutazioni avvengono presso le ASL, ma in questi casi le Commissioni sono comunque integrate da un medico INPS e i verbali emessi vengono comunque poi validati dall'Istituto (che li conferma o modifica).

Le Linee Guida **non sono** invece **state inviate alle Commissioni ASL**, almeno non formalmente, poiché esse non rispondono funzionalmente all'INPS.

Andrò alla visita presso l'ASL portando con me le Linee Guida e consegnandole ai medici

No. Lascia perdere. Ti risponderebbero, con comprensibile fastidio, che per loro le indicazioni di INPS non sono cogenti. Consegna invece buona documentazione specialistica che venga messa agli atti e lasciali fare il loro lavoro. I loro verbali passano comunque da INPS ed è lì che si usano, se del caso, le Linee Guida.

Le Linee Guida **non sono una "legge"**, ma essendo un'indicazione interna all'Istituto ed essendo INPS un ente con una organizzazione piramidale, le comunicazioni del Coordinamento medico legale **hanno un impatto e una incidenza importante nella prassi**.

Conoscendo gli orientamenti di INPS puoi avere maggiore contezza dell'esito della visita, ma soprattutto possono attivare modalità semplificate per chiedere la revisione di verbali difformi dalle Linee Guida. Possono ad esempio usare lo strumento dell'autotutela che consente a INPS di "riaprire" il verbale (anche se emesso originariamente da INPS) e modificarlo. Approfondiamo come nei capitoli successivi dedicati al riesame e al ricorso.

Le Linee Guida prevedono lo **stesso** tipo di **riconoscimento per tutti**? Bisogna distinguere innanzitutto fra l'invalidità e l'handicap (legge 104/1992). Riferendoci all'invalidità civile, quando si tratta di minori, le provvidenze che possono essere concesse sono due fra loro differenti e alternative: l'**indennità di frequenza** (333,33 euro per mese di frequenza; anno 2024) o **indennità di accompagnamento** (531,76 euro per 12 mensilità). L'indennità di accompagnamento viene concessa quando viene rilevata l'impossibilità di deambulazione autonoma e senza l'aiuto di un accompagnatore o quando vi è l'impedimento a svolgere autonomamente gli atti quotidiani della vita. L'indennità di frequenza viene concessa in una situazione di minore compromissione o dipendenza assistenziale. Le Linee Guida forniscono indicazioni soprattutto sulla valutazione della deambulazione e degli atti quotidiani della vita anche in presenza di diagnosi precoci.

Quando dovrebbe essere concessa l'indennità di frequenza ai minori con DMD?

Secondo INPS l'indennità di frequenza dovrebbe essere limitata a casi in cui vi sia una diagnosi particolarmente precoce, in età generalmente prescolare e in assenza di significative compromissioni respiratorie, cardiache, ortopediche, cognitive e/o psichiche.

L'**indennità di accompagnamento** dovrebbe essere riconosciuta (anche in fase prescolare) in presenza di compromissioni e/o comorbidità tali da richiedere un carico assistenziale straordinario rispetto ad un coetaneo standard in buona salute.

Maggiore attenzione va prestata – così raccomanda INPS – **in fase scolare**, epoca nella quale si mettono in atto numerose terapie preventive che comunque non evitano la progressiva diminuzione della degenerazione muscolare anche se è ancora possibile la deambulazione.

Quindi finché un minore deambula non sarà concessa l'indennità di accompagnamento?

È proprio questa **una delle più importanti precisazioni**: non va valutata solo la mera capacità di muovere passi, ma il fatto che i deficit funzionali possano essere tali da inficiare la capacità di compiere gli atti quotidiani della vita in modo autonomo (rialzarsi da terra, salire le scale...). In questi quadri vanno quindi riconosciuti i **presupposti per la concessione dell'indennità di accompagnamento**. E senza esitazione vanno riconosciuti in assenza di capacità di deambulazione.

Nel capitolo precedente abbiamo approfondito la questione della **revisione** nel tempo. Le Linee Guida sono piuttosto determinate nel punto: la rivedibilità **non va mai prevista** a prescindere dalla condizione o dall'età. Sarà l'interessato (la famiglia del minore con DMD) a richiedere una nuova valutazione, ovviamente nel caso sia stata riconosciuta l'indennità di frequenza.

Si aggiunge anche un'ulteriore precisazione per i minori riconosciuti titolari di indennità di accompagnamento: nel verbale va indicato l'esonero da qualsiasi successiva visita di controllo anche a campione (ai sensi del DM 2 agosto 2007).

Venendo alla **condizione di handicap**, questa dovrebbe essere riconosciuta sempre con la **connotazione di gravità** (art. 3 comma 3, legge 104/1992). Le Linee Guida sono chiarissime sul punto: gravità comunque. Le citiamo testualmente "si ritiene che in presenza di diagnosi di DMD acclarata, a prescindere dall'età e dal grado di progressione della sintomatologia, per quanto detto in tema di rete

assistenziale e di impegno terapeutico/preventivo a carico del minore e della famiglia, dovrà essere riconosciuta la condizione di Portatore di handicap in situazione di gravità ai sensi dell'art. 3, comma 3, L. 5.2.1992, n.104.”

E passiamo alle “**voci fiscali**” che abbiamo approfondito nel capitolo precedente. Ricorderai che dal 2012 nei verbali di invalidità e di handicap dovrebbero essere indicate quelle condizioni che danno diritto all'accesso alle agevolazioni fiscali sui veicoli e al rilascio del contrassegno per il parcheggio e la circolazione (CUDE). Le Linee Guida raccomandano che nella fase sintomatica della DMD si debba avere cura di indicare la sussistenza delle seguenti condizioni:

- “invalido con capacità di deambulazione sensibilmente ridotta (art. 381 del DPR 495/1992)”;
- “invalido con grave limitazione della capacità di deambulazione o affetto da pluriamputazioni (art. 30, comma 7, legge 388/2000)”.

Cosa può fare la famiglia del minore nel caso, una volta ricevuto il verbale, rilevi incongruenze con le Linee Guida?

Innanzitutto può rivolgersi ad uno dei Centri Ascolto di Parent Project per valutare le eventuali azioni. In molti casi è possibile e consigliabile una semplice **istanza di riesame in autotutela** ad INPS.

Lo è certamente nel caso siano indicate rivedibilità, in particolare in presenza di indennità di accompagnamento, come pure in assenza di voci fiscali corrette. Ma, in tutta evidenza, i casi più controversi sono quelli relativi alla mancata concessione dell'indennità di accompagnamento anche in presenza di comorbilità o di deambulazione presente ma compromessa.



DOVE STA SCRITTO

LA “COMUNICAZIONE TECNICO SCIENTIFICA: LE DISTROFIE MUSCOLARI” REDATTA E DIFFUSA DAL COORDINAMENTO MEDICO LEGALE DELL'INPS, QUI CITATA PER BREVIÀ COME “LINEE GUIDA”, È DISPONIBILE SUL SITO DI PARENT PROJECT MA ANCHE NELLA PAGINA DEI DOCUMENTI PRODOTTI DAL COORDINAMENTO. BASTA CERCARE SU GOOGLE “COORDINAMENTO MEDICO LEGALE INPS”.



INDENNITÀ, PENSIONI, ASSEGNI

Parliamo di soldi. Qualcuno, più finemente, li chiamerebbe trasferimenti monetari o provvidenze economiche. L'importante è intendersi: stiamo parlando di pensioni, indennità o assegni di natura assistenziale. Insistiamo su “**assistenziali**” per essere chiari che non si tratta di **previdenziali**. Tutte le prestazioni previdenziali (pensioni di vecchiaia o anzianità, di invalidità sul lavoro o per servizio, anche quelle di reversibilità) derivano da versamenti contributivi che un lavoratore ha versato durante la sua carriera.

Quelle su cui stiamo per discorrere, invece, **non derivano da contributi**, ma da risorse che lo Stato ha deciso di destinare a chi, per vari motivi, si trova in situazione di necessità accertata.

E come abbiamo visto nel capitolo precedente, il primo **stato di necessità accertato** è quello **dell'invalidità**. Per le pensioni, le indennità e gli assegni si aggiungono anche **altre condizioni** che adesso elenchiamo.

Come vedrai fra poco le cifre per le varie provvidenze sono diverse. Inoltre il loro **importo** viene **ritoccato ogni anno**. Non si tratta mai di cifre particolarmente significative: sono scostamenti calcolati sull'aumento del costo della vita e di altri indicatori. Un adeguamento, insomma. Assieme agli importi erogati, vengono aggiornati anche i **limiti reddituali** previsti in alcuni casi. A questo proposito ti capiterà di imbatterti in due modelli richiesti da INPS per accedere alle provvidenze o per segnalare variazioni di reddito (si chiama AP70) e per indicare redditi di varia origine percepiti durante l'anno (Modello RED).

Ora passeremo in rassegna le quattro provvidenze che prevalentemente vengono concesse alle persone con DMD o BMD. Non faremo cenno invece a quelle che riguardano altre condizioni (cecità, sordità, sordocecità), ma sappi che esistono anche quelle.

Quattro quindi, e nell'ordine: indennità di frequenza, indennità di accompagnamento, pensione agli invalidi totali, assegno agli invalidi parziali.

L'indennità di frequenza spetta solo ai minorenni. Se sei maggiorenne passa oltre. Nel verbale (lo abbiamo scritto nel capitolo precedente) hai trovato la dizione “minore invalido con difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della sua età (L.118/71-L.289/90)”.

Il primo requisito, quello sanitario è soddisfatto. Ce n'è un altro da ricordare anche se comunemente viene rispettato: il bimbo (o ragazzo) **non** deve avere un **reddito proprio** superiore ai **euro annui** (2024). E nel reddito non si conta l'in-

dennità stessa o altri contributi assistenziali.

Va poi rispettata la **condizione della frequenza**. L'indennità infatti viene erogata solo se è documentata la frequenza alle scuole di ogni ordine e grado, incluso l'asilo nido, oppure ad un centro di formazione professionale o ad un centro di riabilitazione.

Va presentata la dichiarazione dell'iscrizione rilasciata dalla scuola o di frequenza al centro di riabilitazione. Basta farlo all'inizio della concessione poi ad ogni cambio di grado (ad esempio passando dalla scuola primaria alla secondaria).

Mio figlio ha due anni, ma non siamo riusciti ad inserirlo al nido, forse fra poco nemmeno alla materna. Ho diritto all'indennità?

Purtroppo no. Tuo figlio, con l'attuale normativa non ne ha diritto. La condizione della frequenza è davvero vincolante.

Veniamo all'**importo: 333,33** euro mensili (2024). L'indennità viene **erogata** per il numero **dei mesi di effettiva frequenza**. Di conseguenza non si tratterà mai di 12 mesi, a meno che non si riesca a documentare la frequenza ad un centro di riabilitazione durante i mesi in cui non c'è frequenza scolastica.

Mio figlio ha l'indennità di accompagnamento ma frequenta anche un centro di riabilitazione. Posso richiedere l'indennità di frequenza?

Sarebbe bello, ma non è così. L'indennità di accompagnamento e quella di frequenza vengono concesse sulla base di requisiti differenti. Senza particolari forzature, possiamo sintetizzare che l'accompagnamento viene concesso in situazioni di maggiore necessità assistenziali. La sua concessione esclude l'erogazione dell'indennità di frequenza. Per semplificare molto, sono incompatibili.

Passiamo alla seconda provvidenza: l'**indennità di accompagnamento**. Può essere concessa sia ai **minorenni** che ai **maggiorenni**.

Lo status che trovi nel **verbale di invalidità** in questo caso è "minore invalido con necessità di assistenza continua non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita" oppure "invalido con totale e permanente inabilità lavorativa 100% e impossibilità a deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore (L. 18/1980 e L. 508/1988)".

Una volta accertata una di quelle due condizioni, non ci sono particolari restrizioni alla concessione dell'indennità. Salvo una: **non essere ricoverato a titolo gratuito** a carico dello Stato o di ente pubblico in istituto o in centro di riabilitazione.

Vengono considerati anche alcuni ricoveri ospedalieri da 30 giorni in poi.

L'importo mensile è più alto di quello dell'indennità di frequenza: 531,76 euro (2024) per 12 mensilità.

L'indennità di accompagnamento viene erogata **indipendentemente dal reddito personale.**

IMPORTANTE: essere titolari di indennità di accompagnamento, per legge, **non preclude** la possibilità di **svolgere attività lavorativa** da dipendente o da autonomo.

Non impedisce nemmeno di conseguire la **patente di guida**. Per questa infatti sono previsti altri requisiti e percorsi di valutazione che possono concludersi con il riconoscimento dell'idoneità di guida, magari condizionata a limitazioni, uso obbligatorio di adattamenti o dispositivi, validità sottoposta a verifiche più frequenti della norma.

Veniamo alla terza provvidenza: **la pensione di inabilità**. Spetta **dai 18 ai 67 anni** di età. La pensione è concessa innanzitutto a chi è **titolare di indennità di accompagnamento**, sempre che sia maggiorenne e abbia meno di 67 anni.

Ma viene erogata **anche agli invalidi al 100%** a cui non sia stata riconosciuta anche l'indennità di accompagnamento. Per capirci, alle persone che si ritrovino nel verbale la dizione: "invalido con totale e permanente inabilità lavorativa (artt. 2 e 12, L. 118/1971): 100%".

L'importo è di **333,33 euro** (2024) per tredici mensilità, una in più di quelle previste per l'indennità.

Anche nel caso della pensione non ci sono particolari condizioni, salvo quella del limite personale reddituale: 19.461,12 euro annui.

Mio figlio ha quasi diciotto anni e prende già l'indennità di accompagnamento. Per prendere anche la pensione dovrà presentarsi a nuova visita, vero?

No, niente nuova visita alla maggiore età. Era prevista fino al 2014 ma una bella norma di semplificazione ne ha abrogato l'obbligo. Basta aspettare il compimento della maggiore età e inviare subito a INPS una dichiarazione della condizione socio-economica (il modello è l'AP70): verrà erogata, oltre all'indennità di accompagnamento, anche la pensione e l'eventuale maggiorazione.

E mio figlio che riceve l'indennità di frequenza? A diciott'anni che devo fare? Cosa gli spetta?

Per chi da minorenni è titolare di indennità di frequenza, sempre in forza di

quella norma del 2014, funziona diversamente. Già sei mesi prima del compimento della maggiore età, si chiede la visita di accertamento. Questo fa sì che ai 18 anni, se non è ancora stata effettuata la visita, venga comunque erogato l'assegno mensile di 333,33 euro. Se invece la visita è stata completata, riceve la nuova provvidenza (assegno come invalido parziale o pensione da invalido totale e, se riconosciuta, l'indennità di accompagnamento). L'importante è che tu sappia che, mentre nel caso di accompagnamento basta presentare quel modello senza nuova visita, nel caso della frequenza devi presentare domanda di visita.

E così abbiamo anche introdotto la faccenda della **maggiorazione della pensione di invalidità civile**, quella di cui stiamo parlando e che spetta solo agli invalidi civili al 100%. Questo aumento è stato introdotto nel 2020 grazie ad una sentenza della Corte Costituzionale e poi da una specifica norma. Ha dei meccanismi un po' particolari che meritano di essere compresi. Scusa, ma per capirla per bene bisogna riavvolgere il nastro al 2002. In quell'anno il Governo Berlusconi attuò una delle promesse portanti della campagna elettorale dell'anno prima: nessun pensionato con più di 65 anni, 60 se invalido, doveva percepire dallo Stato meno di un milione di lire.

Dopo quasi vent'anni la Corte costituzionale ha stabilito che quel principio dovesse valere anche per le pensioni di tutti gli invalidi totali a prescindere dall'età. Pertanto **l'incremento spetta dai 18 anni in su**.

Nel frattempo c'è stato il passaggio all'euro e un po' di inflazione ha portato il vecchio **milione di lire a 735,05 euro**. E questa è anche la cifra minima che ogni pensionato deve ricevere. Questo riguarda anche le persone con DMD o BMD che sono titolari di pensione da invalido civile totale.

Mio figlio prende ancora l'assegno per invalido civile parziale: a lui niente aumento?

No, per ora la maggiorazione spetta solo ai titolari di pensione e quindi ai maggiorenni riconosciuti invalidi civili al 100% (con o senza indennità di accompagnamento).

Torniamo alla maggiorazione. Se la persona già percepisce la pensione, riceve 333,33 euro. Conseguentemente **l'incremento massimo** è di **401,72 euro** al mese (2024).

Massimo! Abbiamo scritto "massimo" perché **può essere anche più basso**.

Qui infatti entra in gioco il riferimento del limite reddituale: **9.555,65 euro**. **Da dove esce questa cifra?** Non è altro che **l'importo minimo** che ognuno dovrebbe percepire (735,05 euro) moltiplicato **per 13 mensilità**.

Questo già fa comprendere che il limite reddituale non funziona mica come per la pensione. Lì o si sta sotto, e si percepisce la pensione, o si sta sopra e la si perde.

In questo caso **più ci si avvicina a quel limite** e più **si abbassa** la maggiorazione.

Altro elemento: nei **9.555,65 euro** è contata anche la pensione stessa (circa 4.333,29 euro l'anno).

Se allora un giovane invalido percepisce oltre alla pensione, anche una borsa lavoro supponiamo di 250 euro al mese, si vedrà ridurre l'importo della maggiorazione che arriverà a circa 170 euro al mese.

Per completezza, nel caso la persona sia sposata, si fa riferimento anche al reddito coniugale. Allora non solo non deve superare, da solo, il limite che abbiamo indicato, ma assieme alla moglie (o al marito) non deve oltrepassare i **16.502,98 euro annui**.

Io ho la pensione, ma vivo con i miei genitori. Per la maggiorazione si guarda il mio ISEE o quello del nucleo?

L'ISEE non c'entra nulla. È il reddito che conto, o meglio gli introiti di varia provenienza, anche assistenziale. Inoltre il reddito è quello strettamente personale a meno che non si sia sposati.

Solitamente la **maggiorazione** viene **assegnata senza richiesta** da parte dell'interessato che ne abbia diritto. Può accadere tuttavia che vi siano degli errori o delle lacune nel sistema INPS, presso cui magari risultano introiti maggiori a quelli effettivi. In questo caso è meglio rivolgersi ad un patronato sindacale e presentare la richiesta di quella che tecnicamente si chiama **ricostituzione reddituale**.

E siamo così arrivati all'**ultima provvidenza** economica, quella che spetta agli **invalidi parziali**, cioè ai **maggioresni** con una **invalidità dal 74 al 99%**. Tecnicamente si chiama **assegno mensile di assistenza**. Attento, in particolare quando usi i motori di ricerca sul web, a non confonderla con l'assegno ordinario di invalidità che è una misura previdenziale che non c'entra nulla con l'invalidità civile.

L'assegno ha lo stesso importo della pensione - 333,33 euro (2024) per tredici mensilità - non conta su maggiorazioni e prevede un **limite reddituale** personale annuo molto più basso: **5.725,46 euro**.

Non è più necessario da anni essere iscritti alle liste speciali di collocamento. Si può anche lavorare purché la retribuzione rimanga entro un limite reddituale (circa 8000 euro). Teoricamente, perché comunque il limite reddituale resta quello che abbiamo appena indicato: 5.725,46 euro (2024).

In linea teorica, leggendo le cosiddette Linee Guida di INPS, l'assegno agli invalidi parziali dovrebbe essere una situazione piuttosto rara nei casi di BMD e ancora

più nei casi di DMD. Ma per completezza abbiamo voluto ricordarla.

Una nota di chiusura riguarda le **Province Autonome di Trento e Bolzano**: in ambedue gli ambiti, pur in modo diverso, gli importi delle pensioni e degli assegni sono superiori rispetto al resto del Paese, data una competenza a loro riservata.



DOVE STA SCRITTO

- LEGGE 30 MARZO 1971, N. 118, ISTITUISCE L'ASSEGNO MENSILE DI ASSISTENZA (ART. 13) E LA PENSIONE AGLI INVALIDI AL 100% (ART. 12).
- LEGGE 11 FEBBRAIO 1980, N. 18 E LEGGE 21 NOVEMBRE 1988, N. 508, REGOLA-MENTANO LA CONCESSIONE DELL'INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO.
- LEGGE 11 OTTOBRE 1990, N. 289, ISTITUISCE L'INDENNITÀ DI FREQUENZA.
- LEGGE 11 AGOSTO 2014, N. 114, IN PARTICOLARE L'ARTICOLO 25 INTRODUCE SEMPLIFICAZIONI IMPORTANTI COME LA VALIDITÀ DI TUTTI I BENEFICI ANCHE IN PRESENZA DI VERBALI DI REVISIONE FINTANTO CHE NON VI È NUOVA VISITA, LE INDICAZIONI PER I NEOMAGGIORENNI CHE SIANO TITOLARI DI INDENNITÀ DI FREQUENZA O DI ACCOMPAGNAMENTO.
- MESSAGGI 8 AGOSTO 2014, N. 6512 E 1 OTTOBRE 2014, N. 7382, HANNO FOR-NITO INDICAZIONI APPLICATIVE SULLA LEGGE 114/2014 (NEOMAGGIORENNI, VALIDITÀ DEL VERBALE MENTRE SI ATTENDE LA REVISIONE).
- SENTENZA DELLA CORTE COSTITUZIONALE 152/2020 E DECRETO-LEGGE 14 AGOSTO 2020, N. 104 (ARTICOLO 15), ESTENDONO LE MAGGIORAZIONI ALLE PENSIONI DEGLI INVALIDI CIVILI TOTALI.
- CIRCOLARE INPS 107 DEL 23 SETTEMBRE 2020 E MESSAGGIO DEL 28 OTTOBRE 2020, N. 3960, DETTANO INDICAZIONI OPERATIVE SULLE MAGGIORAZIONI.



QUANDO E COME PRESENTARE RICORSO

Quando ricevi il verbale di invalidità o di handicap (legge 104) può essere che tu non sia per nulla soddisfatto dello status riconosciuto. Può essere che il **“grado di invalidità** tu lo consideri più basso di quello che pensavi. O ancora che non sia stata riconosciuta la connotazione di gravità della 104. Capita abbastanza di frequente poi che nei verbali **manchino le voci fiscali** e questo ti renderà oltremodo complesso poterne fruire. E per completare le previsioni potrebbe essere prevista ingiustificatamente una **revisione nel tempo** del verbale stesso.

Prima regola: mantenere la calma, assumere le decisioni con calma ed evitare di chiedere consigli nei social dato che lì prevalentemente troverai solidarietà, rabbia, consigli drastici senza conoscere i dettagli e particolari. Non serve a un granché.

Sappi intanto che hai tempo (almeno) **sei mesi per agire** e le modalità possono essere molto differenti.

La prima modalità, solo in ordine di esposizione, è di rivolgersi al giudice. Questo tipo di **ricorso** si chiama **accertamento tecnico preventivo**, una modalità semplificata (almeno negli intenti) applicata dal 2011 anche ai procedimenti che riguardano l'invalidità civile e la condizione di handicap (104).

Per innescare questo procedimento **ti serve un avvocato**. Non un legale qualsiasi: meglio uno che si occupi prevalentemente di previdenza e di assistenza. Spesso ci si appoggia ad un patronato sindacale che solitamente conta su professionisti di fiducia e convenzionati. Un professionista serio innanzitutto valuta se vale o no la pena di attivare il ricorso, magari anche appoggiandosi ad un medico legale.

Se si decide di procedere, il legale incaricato presenta al **Tribunale competente**, cioè quello di residenza, l'**istanza di accertamento tecnico** per la verifica preventiva delle condizioni sanitarie. Lo si deve fare **entro sei mesi** dalla notifica del verbale. Alla presentazione dell'istanza si devono anticipare le spese della successiva perizia.

Il Giudice nomina un **consulente tecnico di ufficio** (abbreviato CTU). Questi, assunta la documentazione, effettuata eventuale valutazione sulla persona, sentito INPS, procede a stendere la sua **perizia**.

Una volta conclusa la invia al cittadino – o meglio al suo legale – e all'INPS e attende le osservazioni; quindi deposita la relazione definitiva presso il giudice.

Il giudice chiede formalmente a INPS e al cittadino se vi sono contestazioni.

Concluse le operazioni di consulenza, il giudice, con decreto comunicato alle parti (INPS e Cittadino), fissa un termine perentorio non superiore a trenta giorni, entro il quale le parti **devono dichiarare formalmente se intendono contestare**

le conclusioni del consulente tecnico dell'ufficio.

In assenza di contestazioni, il **giudice**, entro trenta giorni, **omologa con decreto** l'accertamento del requisito sanitario presentato nella relazione del consulente.

Il decreto è **inappellabile**: non si possono più presentare ricorsi. Il decreto è notificato all'INPS che quindi è tenuto al pagamento delle relative prestazioni (se ci sono) **entro 120 giorni**. Quasi superfluo avvertire che dal procedimento si può anche uscire soccombenti.

Al contrario, se INPS o il cittadino intendono contestare la relazione del perito devono proporre il ricorso introduttivo del giudizio, specificando i motivi della contestazione. Si procede allora nel **processo vero e proprio** fino all'emissione della sentenza definitiva. Anche la sentenza è inappellabile.

Qualcuno a questo punto si chiederà: "Sì, ma quanto tempo ci vuole?". Dal nostro osservatorio rileviamo **tempi piuttosto variabili**, certamente inferiori al passato ma certo non brevi: da sei mesi a, talvolta, superiori all'anno.

Ci sentiamo di esprimere un **suggerimento**: quando si avvia una istanza che riguardi l'invalidità o l'handicap è sempre opportuno che il legale richieda non solo il riconoscimento di questa o quella condizione, ma anche il riconoscimento delle relative **voci fiscali** che altrimenti non vengono annotate.

C'è una formula alternativa a questa forma di ricorso: l'**istanza di revisione in autotutela**. In alcuni casi è quanto mai preferibile, utile e meno impegnativa.

Non è necessaria l'assistenza obbligatoria di un legale e anche i tempi per poterla presentare a INPS sono più ampi (18 mesi dalla notifica del verbale).

È particolarmente **consigliata quando** nel verbale mancano o sono parziali le voci fiscali, quando è prevista una revisione pur in presenza di una indennità di accompagnamento e in tutti quei casi in cui i contenuti del verbale siano in contraddizione con le Linee Guida di INPS sulle distrofie muscolari.

È **da usare con più attenzione** in casi più complessi: quando le condizioni sanitarie sono palesemente state sottostimate. Devi sapere che, in questo caso, se l'istanza va a buon fine, le relative provvidenze economiche decorrono dalla revisione se non diversamente indicato. In caso di ricorso (accertamento tecnico preventivo) vinto, invece, le provvidenze decorrono dal primo giorno del mese successivo alla presentazione della domanda di invalidità. Questo per dire che la convenienza dell'una o dell'altra via, va valutata caso per caso.

L'istanza di riesame in autotutela va sempre **inoltrata all'INPS** territorialmente competente. Va inviata con una modalità che mantenga traccia e data certa; nell'ordine: PEC oppure raccomandata A/R oppure recarsi di persona agli uffici

INPS e farsi protocollare l'istanza. Sugeriamo la PEC.

Ma **che elementi** deve contenere l'istanza? Il **primo elemento** è quello anagrafico (nome cognome, data e luogo di nascita, residenza e codice fiscale).

Il **secondo** è la **premessa** e cioè il **riferimento al verbale**, il numero della domanda, la data della visita e la sua definizione (se ha una data differente). Va indicato quale status abbia certificato e, se oggetto dell'istanza, le voci fiscali espresse e la data di revisione.

Si arriva ora al **terzo elemento** e cioè l'**espresa richiesta di modificazione** del verbale richiamato.

Se la modifica si riferisce in qualche modo ai contenuti delle Linee Guida è bene richiamarle ("Comunicazione Tecnico Scientifica: le Distrofie Muscolari" redatta e diffusa dal Coordinamento Medico Legale dell'INPS, 2019).

Solitamente l'istanza di riesame viene presa in carico da INPS (anche con valutazioni della Commissione Medica Superiore). Ne segue generalmente la rettifica dei contenuti e l'emissione del nuovo verbale che ti verrà recapitato.



DOVE STA SCRITTO

- LEGGE 15 LUGLIO 2011, N. 111, IN PARTICOLARE L'ARTICOLO 38.
- CIRCOLARE INPS 30 DICEMBRE 2011, N. 168.
- CODICE DI PROCEDURA CIVILE, ARTICOLO 445 BIS.
- LEGGE 7 AGOSTO 1990, N. 241, L'ARTICOLO 21-NONIES DEFINISCE LE MODALITÀ DI REVISIONE IN AUTOTUTELA.
- DELIBERA DEL CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE INPS 27 SETTEMBRE 2006, N. 275, HA APPROVATO IL "REGOLAMENTO RECANTE DISPOSIZIONI IN MATERIA DI AUTOTUTELA".



ALTRI CONTRIBUTI E SOSTEGNI

E anche in questo capitolo parliamo di soldi. In questo caso però non sono strettamente collegati all'invalidità civile, anche se gli sono molto prossimi. Qui ci riferiamo a misure di **carattere nazionale** e ad altri che sono da ricercare in **ambito regionale**. Su questi, siccome è difficile entrare qui nel dettaglio, ti proponiamo alcuni suggerimenti.

Ma partiamo dal nazionale raccontando dell'**assegno unico e universale**, novità che nel 2022, anno della sua attivazione, ha generato una massa notevole di domande e dubbi.

Iniziamo da principio non per passione storica, ma per offrire quegli elementi utili alla comprensione.

Fino al 2021 esisteva l'**assegno al nucleo familiare** (l'ANF). Era riconosciuto – su domanda annuale – ai lavoratori dipendenti e ai pensionati in ragione della composizione del nucleo familiare, con differenziazioni nel caso di figli minori, inabili ecc., e a seconda del reddito imponibile lordo percepito dal nucleo familiare.

Nel 2021 iniziò a profilarsi concretamente l'idea di una profonda modificazione, introducendo un altro strumento, l'assegno unico e universale appunto. A fine 2021 un decreto legislativo l'ha regolamentato e l'assegno è entrato a regime **da febbraio 2022**.

Lo strumento vorrebbe essere **universalistico**, quindi tendenzialmente rivolto a tutti ma anche selettivo, cioè calibrato sulla base della condizione economica del nucleo familiare come individuata attraverso l'**indicatore della situazione economica equivalente** (ISEE) o sue componenti.

Spetta infatti ad una platea molto più ampia di quella a cui era riservato l'ANF (erano lavoratori e pensionati, escludendo, ad esempio, i disoccupati o gli inoccupati).

L'assegno è riconosciuto ai nuclei familiari per **ogni figlio minorenn**e a carico e, per i nuovi nati, decorre dal settimo mese di gravidanza. Da rilevare che in nessun passaggio la norma e le relative circolari si riferiscono espressamente al carico fiscale.

L'assegno è riconosciuto anche **per ciascun figlio maggiorenne a carico**, fino al compimento dei 21 anni di età, qualora questi frequentino un corso di formazione scolastica o professionale, o un corso di laurea o svolga un tirocinio, un'attività lavorativa e possieda un reddito complessivo inferiore a 8.000 euro annui. Come si potrà notare quest'ultima precisazione è più favorevole di quella prevista per il carico fiscale (4000 euro fino ai 24 anni, 2.840,51 euro oltre il 24 anni) a cui, come già detto, la norma non fa riferimento. Altre possibili condizioni: che sia registrato come disoccupato e in cerca di un lavoro presso i servizi pubblici per

l'impiego o svolga il servizio civile universale.

L'assegno è, inoltre, riconosciuto **per ciascun figlio con disabilità senza limiti di età**; in questo caso, nel bene e nel male, non sono indicate le condizioni previste per la generalità dei figli 18/21 anni di cui si è appena scritto.

Ma a quanto ammonta l'assegno unico ed universale? Per comprendere le varie situazioni vanno distinte tre fasce di età dei figli a carico: fino ai 18 anni; dai 18 ai 21; oltre i 21 anni.

Va detto che nelle previsioni iniziali l'assegno unico e universale, in particolare per i **figli maggiorenni** con disabilità, era prevalentemente **meno vantaggioso** di quanto lo fosse l'ANF (almeno per quelli che lo percepivano). Per questo motivo a giugno 2022 **gli importi sono stati aumentati**.

Su questo nuovo quadro vediamo gli importi per le tre fasce di età.

Fino ai 18 anni compiuti l'importo massimo dell'assegno per ciascun figlio è di **199,4 euro mensili**. Questa cifra la si percepisce nel caso in cui l'**ISEE familiare** non superi i 17.090,61 euro. La cifra **scende progressivamente** fino a 57 euro nel caso di un ISEE pari o superiore a 45.574,96 euro.

Nel caso di figli minori con disabilità sono previste **tre tipologie di maggiorazioni**, che si aggiungono cioè all'importo "base" indipendentemente dall'ISEE: **119,6 euro** nel caso di **non autosufficienza**; **108,2 euro** nel caso di **disabilità grave**; **96,9 euro** nel caso di **disabilità media**. Sono maggiorazioni fisse che sono indipendenti dall'ISEE.

La distinzione fra le **tre tipologie di disabilità** è quella prevista dal decreto che nel 2013 ha regolato l'ISEE.

Nella categoria della **non autosufficienza** rientrano: i titolari di indennità di accompagnamento.

Nella categoria della **disabilità grave** rientrano: i titolari di riconoscimento di handicap con connotazione di gravità; gli invalidi civili al 100% senza indennità.

Nella categoria della **disabilità media** rientrano: i titolari di indennità di frequenza. Per essere chiari: un minore con indennità di frequenza ma con verbale di 104 con connotazione di gravità rientra nella **disabilità grave** (quindi prende 108,2 euro).

Fra i 18 e 21 anni, dopo le correzioni di giugno 2022, il trattamento economico è sostanzialmente **identico a quello per i minorenni**. L'assegno per ciascun figlio è di massimo **199,4 euro mensili**. Questa cifra la si percepisce nel caso in cui l'ISEE familiare non superi i 17.090,61 euro. La cifra scende progressivamente fino a 57 euro nel caso di un ISEE pari o superiore a 45.574,96 euro. Maggiorazioni: 119,6 euro nel caso di non autosufficienza; 108,2 euro nel caso di **disabilità grave**; 96,9 euro nel caso di **disabilità media**.

L'ISEE da considerare è quello ristretto? Cioè quello del solo figlio con disabilità?

Assolutamente no. L'ISEE è quello ordinario, quello dell'intero nucleo familiare, che considera redditi e patrimoni (in parte) di tutti.

E se non presento l'ISEE?

Per ottenere l'assegno unico bisogna presentare domanda all'INPS. Senza presentare domanda non viene erogato. Se non alleggi l'ISEE familiare INPS fa conto che questo superi i 45.574,96 euro e quindi ti eroga l'importo minimo dell'assegno.

Dopo i 21 anni? Dopo il 2023, ai maggiorenni viene riconosciuto un assegno massimo di 96,9 euro che diminuisce fino a 28,5 euro man mano che ci si avvicina alla soglia di 45.574,96 euro. **Maggiorazioni (indipendenti dal reddito):** 119,6 euro nel caso di non autosufficienza; 108,2 euro nel caso di disabilità grave; 96,9 euro nel caso di disabilità media.

Il decreto istitutivo ha previsto una **maggiorazione per i nuclei familiari con ISEE non superiore a 25.000 euro** in presenza di precise condizioni. La finalità è "consentire la graduale transizione alle nuove misure a sostegno dei figli a carico e di garantire il rispetto del principio di progressività, per le prime tre annualità". Nella sostanza si è tentato di compensare trattamenti meno favorevoli che in precedenza garantendo, per il primo triennio, delle compensazioni per i nuclei a basso reddito. Inoltre, da giugno 2022 si è previsto che nel caso di nuclei con almeno un figlio a carico con disabilità, gli importi della maggiorazione siano incrementati di 120 euro dall'anno 2022, confermato e adeguato anche nel 2024.

ATTENZIONE: questa maggiorazione non va a tutti i nuclei, ma solo a quelli che non superano i 25.000 euro di ISEE, che già percepivano nel 2021 gli assegni al nucleo familiare (ANF), e che la cifra del nuovo assegno unico e universale sia inferiore al trattamento precedente.

Ma chi lo prende l'assegno? La madre o il padre se sono entrambi lavoratori?

L'assegno può essere erogato – su scelta espressa dai potenziali titolari – interamente ad uno solo dei genitori, oppure al 50% a ciascuno dei genitori, oppure interamente al figlio se maggiorenne. L'importante è che l'IBAN sia quello giusto.

E veniamo alle Regioni. All'inizio degli anni 2000 una riforma della Costituzione ha restituito alle Regioni molte competenze che prima erano dello Stato "centrale", fra queste alcune riguardano l'assistenza sociale. Non devi stupirti allora

che le politiche, le misure, i sostegni anche sulla disabilità possano essere molto differenti da una regione all'altra. Solo parzialmente questa frammentazione è stata mitigata dalla costituzione e dalla distribuzione di fondi statali quali il Fondo Nazionale per le Politiche Sociali, il Fondo per le **non autosufficienze**, il Fondo per il **"dopo di noi"**, il più recente Fondo per i **caregiver familiari**. I vincoli dei relativi fondi da parte delle regioni che li ricevono non sempre sono così stringenti e spesso si aggiungono su proprie politiche.

Le regioni, ad esempio, hanno adottato scelte differenti rispetto al **sostegno alla vita indipendente** o alla non autosufficienza. In alcune regioni i contributi per i **progetti di vita indipendente** sono consolidati da anni; in altre hanno ancora una impostazione di natura sperimentale. Spesso sono ancorati ad **avvisi e bandi periodici**, quindi a graduatorie che non includono tutti i richiedenti perché le destinazioni di risorse sono più limitate. Anche da un punto di vista amministrativo le logiche adottate sono differenti anche se prevale un obbligo di rendicontazione del contributo ottenuto a riprova delle spese sostenute per perseguire il progetto di vita indipendente precedentemente approvato e concordato. E assai variabile è anche l'ammontare degli importi erogati.

In altri contesti si è puntato di più sugli **assegni di cura**, spesso ponderati sulla gravità delle condizioni sanitarie e assistenziali talvolta combinati con differenti scaglioni di ISEE. In alcuni casi gli assegni di cura sono **incompatibili** con i contributi per la vita indipendente, in altri li assorbono in parte.

Alcune regioni hanno sviluppato **propri sistemi** più articolati per tentare di rispondere in modo differenziato a **diverse necessità**. Sono i casi, ad esempio, della Lombardia (con le sue differenti Misure), del Veneto (con le sue ICD, Impegnative di cura domiciliare) o ancora del Friuli Venezia Giulia (con il suo Fondo per l'autonomia possibile).

Di recente, pressoché in tutte le regioni, è stato istituito un **contributo per i caregiver familiari** complice il fatto che è stato distribuito uno specifico fondo nazionale, invero piuttosto limitato, che originariamente era stato previsto per finanziare una legge quadro appunto sui caregiver, norma che stiamo ancora aspettando.

Ciascuna regione ha adottato scelte proprie e anche molto differenti: in alcuni casi le regioni hanno limitato il contributo alla disabilità gravissima, hanno fissato soglie di ISEE spesso molto basse o differenziate, hanno previsto contributi una tantum o per mese con i più diversi importi; qualche regione ha poi fissato esclusioni e incompatibilità. Pressoché ovunque la concessione è basata su **bandi e avvisi**, sicché chi non arriva in tempo è comunque escluso mentre chi è incluso e rientra nei criteri spesso non riceve nulla perché la graduatoria è chiusa. I re-

ferenti sono prevalentemente i comuni, singoli o associati come ad esempio gli ambiti territoriali.

Ma io ho letto che il contributo per i caregiver lo eroga INPS e può arrivare anche a 1000 euro.

Non ci stanchiamo di ripeterlo. Sul web si legge di tutto e spesso lo si fa in siti acciappaclick specializzati in titoli distorsivi e contenuti farlocchi. In realtà INPS eroga altri tipi di contributi a favore della non autosufficienza. Lo fa gestendo l'ex fondo INPDAP, cioè quello alimentato dai versamenti dei dipendenti pubblici. Conseguentemente è riservato solo ai dipendenti o ai pensionati degli enti pubblici, non ai lavoratori autonomi o a quelli dell'ambito privato che non hanno effettuato quel tipo di accantonamento. È il programma Home Care Premium che in effetti eroga contributi o servizi in caso di familiari non autosufficienti che necessitano di assistenza e di supporto. I contributi variano a seconda di diversi fattori fra i quali l'ISEE che ne condizioni la concessione e l'importo. Anche in questo caso ci sono bandi e graduatorie periodiche. Sugeriamo di approfondire solo sul sito di INPS alla pagina dedicata a Home Care Premium.

Tentiamo di concludere con **alcune raccomandazioni utili** rispetto ai contributi e alle prestazioni regionali. La **prima raccomandazione**: non dare per scontato che quello che ti riporta una famiglia di amici, ad esempio, della Campania sia previsto anche nella regione in cui vivi tu. La **seconda**: tenta sempre di risalire alla fonte più autorevole. Leggi le notizie sul **sito della Regione** o, soprattutto per gli avvisi e i bandi, sul sito del tuo **comune**. **Evita gli altri siti**, in particolare quelli che presentano titoli ad effetto. Accertati sempre che la notizia riguardi la tua regione e si adatti alla tua situazione.

La **terza**: non esiste solo il web per ricercare e ottenere informazioni. Ci sono anche gli sportelli territoriali, in particolare dei comuni, e ci sono anche i Centri Ascolto di Parent Project.

La **quarta raccomandazione**: occhio alle **scadenze dei bandi e degli avvisi**. È forse il primo elemento da cercare. Se la data è trascorsa da poco, verifica se ci sono state proroghe di scadenza.

E l'**ultima raccomandazione** riguarda proprio **questo testo** che hai appena finito di leggere: fra un mese o un anno potrebbe non essere più aggiornato e potrebbero esserci ulteriori novità.

Vista la seria situazione generale al momento di andare in stampa, meritano un richiamo le **agevolazioni su gas ed energia elettrica**.

La normativa in materia ha previsto già da anni un assieme di cosiddet-

ti **bonus sociali** per agevolare i consumatori più fragili sia per il consumo del gas che dell'energia elettrica (e parzialmente anche dell'acqua). La competenza di regolare e coordinare queste agevolazioni decise dal Parlamento con specifiche norme, è attribuita all'**Autorità di Regolazione per Energia, Reti e Ambiente (ARERA)**. Se vuoi approfondire questi aspetti non ti fidare di nessuna altra fonte che non sia il sito di ARERA. Cerca su Google "ARERA – bonus sociali". Una parte del sito è dedicata alle modalità e alle condizioni per accedere alle diverse agevolazioni, fra loro cumulabili, e l'esposizione è molto chiara. Evita altri siti, in particolare acchiappaclick che recano molto spesso indicazioni scorrette: vai alla fonte.

I bonus sociali sono di due tipi: i **bonus per disagio economico** (acqua, gas elettricità) e il **bonus per disagio fisico**.

I bonus per disagio economico sono concessi al nucleo familiare nel caso in cui risulti un ISEE non superiore a **9.530**, oppure che vi siano almeno 4 figli a carico (famiglia numerosa) e indicatore ISEE non superiore a 20.000 euro, o ancora sia titolare di Reddito di cittadinanza o Pensione di cittadinanza.

Il **2023** e il **2024** hanno visto il **progressivo termine del mercato tutelato**, cioè delle tariffe di maggior favore per acqua, luce e gas. **Possono rimanere nel mercato tutelato solo alcune categorie di utenti, fra questi: le persone con disabilità che siano direttamente titolari dell'utenza; i nuclei in cui sia presente una persona che usa apparecchi elettromedicali.**

Va detto che dal 1° gennaio 2021 i **bonus sociali** elettrico, gas e acqua **per disagio economico sono riconosciuti automaticamente** ai cittadini/nuclei familiari che ne hanno diritto. Per attivare il procedimento per il riconoscimento automatico dei bonus sociali agli aventi diritto è necessario e sufficiente presentare la Dichiarazione Sostitutiva Unica (DSU) ogni anno e ottenere un'attestazione di ISEE entro la soglia di accesso ai bonus, oppure risultare titolari di Reddito/Pensione di cittadinanza. Meglio verificare in bolletta se ciò sia effettivamente accaduto.

L'altro bonus, che invece va espressamente richiesto, è quello **per disagio fisico**, che viene concesso a prescindere dall'ISEE del nucleo. In questo caso va presentata una domanda. È concesso nei casi in cui nel nucleo siano presenti persone con disabilità che usano **apparecchi elettromedicali**. Solo a titolo di esempio: ventilatori/respiratori, carrozzine elettriche, sollevatori elettrici... L'ammontare del bonus varia a seconda del tipo e del numero di apparecchi e dalle ore stimate di impiego.

L'uso di questi apparecchi deve essere **certificato dalla ASL di residenza** che

deve attestare: la situazione di grave condizione di salute; la necessità di utilizzare le apparecchiature elettromedicali per supporto vitale; il tipo di apparecchiature impiegate e le ore di uso giornaliero; l'indirizzo presso il quale le apparecchiature sono installate. E questa certificazione va allegata alla domanda vera e propria che va presentata ai comuni o ai CAF abilitati.



DOVE STA SCRITTO

- DECRETO LEGISLATIVO 21 DICEMBRE 2021, N. 230, HA ISTITUITO L'ASSEGNO UNICO E UNIVERSALE PER I FIGLI A CARICO.
- DECRETO-LEGGE 21 GIUGNO 2022, N. 73 (CONVERTITO DALLA LEGGE 4 AGOSTO 2022, N. 122), L'ARTICOLO 38 HA RIVISTO GLI IMPORTI DELL'ASSEGNO UNICO E UNIVERSALE PER I FIGLI MAGGIORENNI CON DISABILITÀ.
- CIRCOLARI INPS 9 FEBBRAIO 2022, N. 23 E 28 FEBBRAIO 2022, N. 34, HANNO FORNITO INDICAZIONI APPLICATIVE SULLA CONCESSIONE DELL'ASSEGNO UNICO ED UNIVERSALE.
- PER HOME CARE PREMIUM, CERCA SU GOOGLE "HCP - ASSISTENZA DOMICILIARE PER PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI" E APRI LA PRIMA PAGINA INPS CHE TROVI.





LE AGEVOLAZIONI LAVORATIVE

Le persone con disabilità e i congiunti che prestano loro assistenza possono fruire in ambito lavorativo di alcune agevolazioni proprio nella direzione di conciliare i tempi di cura con quelli dell'ordinaria occupazione.

In via prevalente il **requisito trasversale** sostanzialmente a tutti i tipi di benefici è che la persona con disabilità sia in possesso della certificazione prevista dalla legge 104/1992 e che questa riconosca la **connotazione di gravità** (articolo 3 comma 3).

Senza quel verbale non si ottiene nulla nemmeno se si è stati riconosciuti invalidi civili con indennità di accompagnamento.

Facciamo intanto una distinzione in due ambiti: da una parte i **permessi lavorativi** (giorni o ore) e dall'altra i **congedi** (parentali e straordinari). Il distinguo va fatto, non solo perché derivano da norme diverse, ma anche perché le condizioni per accedervi e la loro indennizzabilità (come e quanto vengono retribuiti) sono differenti.

Se questo è chiaro **ora procediamo per età**, vedendo prima ciò che è possibile ottenere in tenera età poi negli anni successivi, fino ad arrivare ai permessi che possono essere concessi alla stessa persona con disabilità quando inizia a lavorare.

Fino ai tre anni di vita del bambino, è possibile fruire di **tre giorni di permesso mensile** o di due ore di permesso giornaliero (uno se l'orario è inferiore alle sei ore). Possono goderne i genitori o altri familiari, anche alternativamente o dividendosi i tre giorni.

Fino ai 12 anni (quindi anche prima dei tre anni) è poi possibile richiedere il **congedo parentale**.

Il **congedo parentale** è stato oggetto di recente di modificazioni normative. Spetta ai lavoratori dipendenti e – pur con condizioni più restrittive – ai lavoratori autonomi iscritti alle gestione separata di INPS.

Per i dipendenti, a prescindere dalla disabilità del figlio, la durata del congedo massima teorica è di 11 mesi. Ma vi sono delle condizioni.

La madre può fruire di massimo 6 mesi di congedo per ogni figlio entro i primi dodici anni di vita o dall'ingresso in famiglia in caso di adozione o affidamento.

Anche il padre può fruire di massimo altri 6 mesi (elevabili a 7 mesi nel caso in cui si astenga per un periodo intero o frazionato non inferiore a 3 mesi).

La **somma massima però è di 10 mesi di congedo** (elevabili a 11 mesi nel caso in cui il padre si astenga per un periodo intero o frazionato non inferiore a 3 mesi) per ogni figlio. Nel caso di **genitore solo**, il congedo è di 11 mesi.

Il punto delicato è quello dell'indennità che si percepisce al posto dello stipendio.

L'indennità è pari al 30 per cento della retribuzione ed è riconosciuta per tre mesi di congedo per ciascun genitore e tale diritto non è trasferibile all'altro genitore; per un ulteriore periodo di tre mesi l'indennità è riconosciuta ad un solo genitore. La durata dell'indennità sale a nove mesi, qualora vi sia un genitore solo. Nei mesi ulteriori l'**indennità al 30%** viene riconosciuta solo se il reddito individuale dell'interessato sia inferiore a 2,5 volte l'importo del trattamento minimo di pensione a carico dell'assicurazione generale obbligatoria.

Questa modalità vale per tutti i genitori, ma nel caso di disabilità grave del figlio c'è un'ulteriore beneficio: il **prolungamento del congedo parentale fino a tre anni di durata**, e fino al compimento dei 12 anni di età.

Una norma recente ha definitivamente chiarito che, in questo caso, in tutto quel periodo **spetta una indennità del 30%** della retribuzione (inclusi il rateo giornaliero relativo alla gratifica natalizia o alla tredicesima mensilità e agli altri premi o mensilità o trattamenti accessori eventualmente erogati al dipendente).

I periodi di congedo parentale sono computati nell'**anzianità di servizio** e **non comportano riduzione di ferie**, riposi, tredicesima mensilità o gratifica natalizia, ad eccezione degli emolumenti accessori connessi all'effettiva presenza in servizio, salvo quanto diversamente previsto dalla contrattazione collettiva.

Passiamo ora all'altra formula di congedo, aggiuntiva a quello parentale. Il **congedo straordinario retribuito biennale** (365 giorni di calendario x 2) **spetta solo ad una parte dei congiunti**, incluse le coppie di fatto e le unioni civili.

Prima di entrare nell'elenco va detto che di norma è sempre richiesta la convivenza con il familiare da accudire, con l'eccezione di genitori che assistono i figli. In questo caso possono anche abitare in due case differenti.

Io abito nello stesso condominio di mio fratello con DMD che vive con mia madre, ma due piani sopra. Ho diritto al congedo?

No, non ne hai diritto perché vive con tua madre e, se non è anche lei invalida, il congedo non te lo concedono. Se non ci fosse però, la tua situazione è una eccezione ammessa: il congedo viene concesso anche nel caso si viva allo stesso numero civico ma in due interni differenti.

E veniamo al **meccanismo degli aventi diritto**. Va in ordine di **priorità** e di **esclusione**. Il primo è il **coniuge** convivente (o coppia di fatto o parte dell'unione civile). Se non c'è o è invalido, si passa al **genitore**. Se non c'è o è invalido si passa al **figlio** o alla **figlia** conviventi. Se non ci sono o sono invalidi si passa al **fratello** o alla **sorella** conviventi. Se anche questi sono mancanti o invalidi si può eccezio-

nalmente passare ad un **parente di terzo grado** sempre a condizione che sia convivente. Come si potrà notare leggendo poi i requisiti per i permessi lavorativi, le condizioni sono qui parecchio più restrittive.

Il congedo biennale può essere frazionato in mesi o in giorni e può essere usato negli stessi mesi in cui già si usano i tre giorni di permessi lavorativi di cui parliamo più avanti. I periodi di congedo sono **retribuiti con una indennità computata** sull'ultimo stipendio percepito calcolata con riferimento alle voci fisse e continuative, entro un limite massimo di reddito rivalutata annualmente. I periodi di congedo non sono computati ai fini della maturazione di **ferie, tredicesima e trattamento di fine rapporto**.

Se ci si assenta per un anno ci saranno 12 indennità. Ai fini pensionistici sono coperti da **contributi figurativi**.

Questo cosa significa? Che quando andrò in pensione non contano? Che devo lavorare due anni di più?

Contributi figurativi non significa “finti”. È un termine tecnico che significa che non li ha versati direttamente il lavoratore o l'azienda. Al momento di andare in pensione contano eccome. Basta “agganciarli” a richiesta ai contributi ordinari. Ciò non comporta né versamenti in più né prolungamento dell'attività lavorativa.

I congedi lavorativi vanno richiesti indicando il periodo di fruizione. Nel caso dei **dipendenti privati** la domanda va presentata all'azienda e in copia all'INPS. L'azienda autorizza (o meno) alla fruizione; INPS avalla la richiesta confermando che procederà alla compensazione all'Azienda. I **dipendenti pubblici** invece devono presentare domanda alla propria amministrazione e ottenerne autorizzazione.

Io che sono un lavoratore con disabilità ho diritto a questo congedo per me stesso?

No, al momento il congedo biennale spetta solo ai familiari che assistono, alle condizioni che abbiamo elencato, un congiunto con disabilità.

E dopo i congedi passiamo all'altra agevolazione lavorativa, quella più datata: i **permessi lavorativi**.

I permessi lavorativi spettano al lavoratore che **assisti un familiare, affine o parente fino al secondo grado**. Sono parenti di primo grado i figli e i genitori; di secondo grado i nonni e i fratelli. Sono affini di primo grado i suoceri, di secondo

grado, ad esempio, il fratello della moglie. Spettano anche per l'assistenza al coniuge (che non è né parente, né affine), alla parte della coppia di fatto o dell'unione civile. Eccezionalmente possono essere concessi anche al parente/affine di terzo grado.

Una delle condizioni che escludono la concessione dei permessi è il **ricovero a tempo pieno** in istituto specializzato salvo il caso in cui la presenza del familiare sia richiesta dai sanitari.

Non è più richiesta da molti anni la comune **convivenza**, ma se la persona con disabilità da assistere risiede a più di 150 chilometri, è necessario comprovare l'avvenuto spostamento.

Il lavoratore ha diritto di prestare **assistenza a più persone** in situazione di grave disabilità, a condizione che si tratti del coniuge o di un parente o affine entro il primo grado o entro il secondo grado qualora i genitori o il coniuge della persona con handicap in situazione di gravità abbiano compiuto i 65 anni di età oppure siano anch'essi affetti da patologie invalidanti o siano deceduti o mancanti.

Di recente è stato precisato che i tre giorni di permesso **possono essere divisi** fra più lavoratori che ne abbiano diritto.

I tre giorni di permesso spettano anche al **lavoratore con disabilità grave**. Nel suo caso c'è anche la possibilità alternativa di fruire di **due ore di permesso giornaliero** (una se l'orario è inferiore alle sei ore giornaliere) che invece ai parenti e affini non spettano (salvo i genitori fino ai tre anni di vita del bimbo).

Anche i permessi sono retribuiti e coperti da contributi figurativi.

Veniamo ad un aspetto particolare su cui vengono sovente poste parecchie domande: la **frazionabilità** dei tre giorni di permesso.

Nessuna norma sancisce il diritto a frazionare i tre giorni di permesso: è una decisione demandata alla contrattazione fra aziende o amministrazioni e lavoratore e talvolta anche oggetto di Contratto Collettivo Nazionale di Lavoro. Recentemente alcuni Contratti la frazionabilità l'hanno di fatto esclusa.

Esistono invece regole abbastanza articolate sulle modalità di calcolo delle ore nel caso si concordi di frazionare i tre giorni. In ambito pubblico sono generalmente 18 ore. In ambito privato, il numero è variabile a seconda dell'orario di lavoro ordinariamente previsto, della presenza di part-time verticale, orizzontale o misto. INPS ha definito (e ridefinito) le **differenti formule di calcolo**.

Come per i congedi anche la fruizione dei permessi va richiesta in origine, cioè quando si intende iniziare a fruirne. Nel caso dei **dipendenti privati** la domanda va

presentata all'azienda e in copia all'INPS. L'azienda autorizza (o meno) alla fruizione; INPS avalla la richiesta confermando che procederà alla compensazione all'Azienda. I **dipendenti pubblici** invece devono presentare domanda alla propria amministrazione e ottenerne autorizzazione.

L'articolazione va poi concordata con l'azienda e l'amministrazione.

Ma devo avvisare in anticipo prima di fruire dei permessi? Posso chiederlo la mattina stessa se ho emergenze?

In linea generale vanno temperate le esigenze del lavoratore e quelle dell'azienda (esigenze tecnico-organizzative) o dell'amministrazione (buon andamento). Ciò significa che sì: **il preavviso è dovuto**. Quanto tempo prima? Talvolta è fissato da regolamenti aziendali o dell'amministrazione, talora dalla prassi. Generalmente notiamo la tendenza ormai consolidata di richiedere la programmazione il mese precedente, salvo ragionevoli eccezioni.

Io ho un problema particolare. Sono un dipendente privato e il verbale 104 di mio figlio è in scadenza. Che devo fare visto che fruisco nello stesso mese sia dei permessi che dei congedi?

L'ha spiegato INPS in una sua circolare nel 2016: chi fruisce di permessi lavorativi di tre giorni o due ore giornaliere non deve presentare nessuna nuova domanda al datore di lavoro e per conoscenza all'INPS. Deve presentare invece una nuova domanda chi fruisce di prolungamento del congedo parentale, riposi orari alternativi al prolungamento del congedo parentale, di congedo straordinario.

Va ricordato che nel caso in cui la visita di revisione si concluda con un verbale di mancata conferma dello stato di disabilità grave, saranno recuperate le prestazioni eventualmente erogate dal giorno successivo alla data di definizione del nuovo verbale, con conseguente invio delle lettere di cessazione al lavoratore e al datore di lavoro.

Ci sono anche **altre agevolazioni**, più o meno "stringenti" in ambito lavorativo per chi assiste un congiunto per disabilità. La prima è la **scelta della sede** di lavoro e l'altra il **rifiuto al trasferimento**.

La **prima** è solo un interesse legittimo. Significa che il lavoratore può chiedere l'assegnazione alla sede di lavoro più prossima alla persona con disabilità da assistere, ma questo **rimane condizionata**, ancor più in ambito pubblico, dalle decisioni del datore di lavoro, dall'effettiva disponibilità di mansioni e inquadramenti confacenti, da esigenze tecnico organizzative. Puoi chiedere, ma se non ti viene concesso non hai molti strumenti per contestare la scelta (salvo riproporre la domanda).

Molto più stringente è la seconda: nessun lavoratore nelle medesime condizioni, può essere trasferito di sede senza la sua autorizzazione preventiva. Alcune aziende tentano di aggirare questo limite (che in larga misura vale per la generalità dei dipendenti) con il ricorso al distacco provvisorio. In tal caso è bene coinvolgere il sindacato o un legale per individuare eventuali abusi e agire di conseguenza.

Altre opportunità, anche queste non stringenti, riguardano la **concessione del part-time** e del **lavoro agile**. Innovazioni normative anche recenti ne riconducono la concessione ad una **priorità** da concedere, fra gli altri, ai lavoratori con disabilità o ai lavoratori che prestano assistenza ad un congiunto fruendo dei permessi lavorativi (104).

Si tratta di una indicazione generale: nel caso in cui aziende e amministrazioni intendano attuare formule di part-time o di lavoro agile, dovrebbero concedere a quei lavoratori una priorità, ma questo **non comporta** che questi ne abbiano un **diritto certo e attivabile**.

Questo tuttavia non deve frenarti dal presentare richiesta nel caso tu ne abbia necessità.



DOVE STA SCRITTO

- LEGGE 5 FEBBRAIO 1992, N. 104, IN PARTICOLARE L'ARTICOLO 33, AMPIAMENTE MODIFICATO NEL TEMPO, FISSA IL DIRITTO AI PERMESSI LAVORATIVI E AL DIVIETO AL TRASFERIMENTO.
- DECRETO LEGISLATIVO 26 MARZO 2001, N. 151, NORMA IMPORTANTE CHE REGOLAMENTA CONGEDI DI MATERNITÀ E PATERNITÀ, CONGEDI PARENTALI, PROLUNGAMENTO DEI CONGEDI PARENTALI, CONGEDI STRAORDINARI (IN PARTICOLARE GLI ARTICOLO 32, 33, 34, 36, 42).
- DECRETO LEGISLATIVO 15 GIUGNO 2015, N. 81, ALL'ARTICOLO 8 TRATTA DI TRASFORMAZIONE DEL RAPPORTO DI LAVORO IN PART-TIME.
- LEGGE 22 MAGGIO 2017, N. 81, IN PARTICOLARE L'ARTICOLO 18, COMMA 3 BIS CHE TRATTA DI PRIORITÀ NELLA CONCESSIONE DEL LAVORO AGILE.
- DECRETO LEGISLATIVO 30 GIUGNO 2022, N. 105, RECENTE NORMA CHE HA RECEPITO UNA DIRETTA UE RELATIVA ALL'EQUILIBRIO TRA ATTIVITÀ PROFESSIONALE E VITA FAMILIARE PER I GENITORI E I PRESTATORI DI ASSISTENZA.



LE AGEVOLAZIONI FISCALI

All’Agenzia delle entrate va riconosciuto il merito di realizzare e di aggiornare una guida dedicata a “**Le agevolazioni fiscali per le persone con disabilità**”, facilmente reperibile sul web, completa e di agevole lettura.

In questo capitolo ci concentriamo sugli **aspetti** che più frequentemente sono **oggetto di richieste e dubbi** da parte di persone con DMD e BMD e da parte dei loro familiari.

Pensiamo anche sia utile premettere alcuni **concetti generali** che spesso vengono dati per scontati e che invece poi si rivelano oscuri. Comprimerli restituisce una marcia in più per comprendere poi i dettagli.

La **normativa tributaria** italiana riconosce alcune agevolazioni fiscali su alcune spese, prodotti e servizi che le persone con disabilità o i loro familiari devono sostenere proprio a causa della loro condizione. Queste agevolazioni insistono su tre differenti meccanismi: le **imposte dirette**, le **imposte indirette** e le **tasse**.

Per definizione l’**imposta diretta** è quella che colpisce direttamente la ricchezza, quando cioè questa esiste già come un bene (es. il patrimonio) o quando viene prodotta con un servizio o una prestazione (il reddito). L’esempio più noto di imposta diretta è l’**IRPEF**, l’imposta sul reddito delle persone fisiche, cioè quella che si versa annualmente in occasione della denuncia dei redditi oppure che viene prelevata direttamente alla fonte (es. quando viene versato lo stipendio). Insomma è quella per la quale comunemente si dice “ho pagato le tasse”. In realtà hai pagato le imposte e le tasse sono un’altra faccenda.

Tutt’altra categoria è l’**imposta indiretta**: è quella che colpisce indirettamente la ricchezza nel momento in cui questa viene trasferita (es. la vendita di un bene) o viene consumata (es. fruizione di un servizio o di una prestazione). Esempi di imposta indiretta: **IVA**, le imposte di fabbricazione, i dazi doganali, le imposte su giochi, lotterie, tabacchi. Altre imposte, vengono poi versate in occasione di donazioni, successioni, concessioni, concessioni governative, registrazioni.

L’ultima è la **tassa vera e propria**: per poter accedere ad alcuni servizi il cittadino deve pagare allo Stato o a Enti pubblici o locali, una tassa. Gli esempi più noti sono quelli delle tasse amministrative o giudiziarie o le tasse di concessione governativa.

Adesso che abbiamo capito le differenze tentiamo di capire anche i meccanismi di agevolazione che sono diversi a seconda che interessino l’IRPEF (denuncia dei redditi) o l’acquisto diretto di un prodotto (IVA).

Nell'ambito dell'IRPEF il meccanismo più frequente è quello della **detraibilità**: le spese sostenute si detraggono **dall'imposta lorda** che si deve allo Stato; questa sottrazione è effettuata **in percentuale**; ad esempio le spese sanitarie sostenute possono essere detratte in ragione del 19%. Le spese ammesse alla detrazione sono indicate dal Testo Unico delle Imposte sui Redditi e dalle istruzioni per la compilazione dei Modelli 730/UNICO. Il meccanismo è, quindi, ad esempio il seguente: se hai sostenuto una spesa (ammessa alla detrazione) di 1000 euro, potrai detrarre dall'imposta che si deve all'Erario 190 euro.

Più vantaggioso è il meccanismo della **deducibilità**, infatti è ammessa solo per pochi oneri (es. spese di assistenza specifica ad un autosufficiente) e consente di **sottrarre** le relative spese sostenute e documentate dal **reddito complessivo**. Supponendo quindi che il reddito complessivo sia di 20.000 euro, e la spesa deducibile pari a 2.000 euro, il calcolo dell'imposta dovuta allo Stato sarà effettuato su 18.000 euro.

L'agevolazione in ambito di imposte indirette invece interviene sull'**aliquota IVA**: la normativa vigente prevede varie aliquote IVA su prodotti o servizi (4, 5, 10, 22%) che si versano al momento dell'acquisto o della cessione. L'IVA ordinaria è quella del 22%, ma **su alcuni prodotti o servizi** destinati alle persone con disabilità si applica, a precise condizioni, l'**IVA ridotta (4%)**.

Un ultimo concetto da conoscere è quello dei **familiari a carico**. Il contribuente può generalmente fruire delle agevolazioni fiscali per sé e per spese sostenute per familiari a carico. Alcune agevolazioni, eccezionalmente, sono concesse anche se il congiunto non è a carico fiscale. Perché un familiare sia considerato a carico fiscale vengono fissate due condizioni.

La prima è la **condizione di parentela e affinità**: sono considerati familiari a carico dal punto di vista fiscale: il coniuge non legalmente ed effettivamente separato; i figli, compresi quelli naturali riconosciuti, gli adottivi, gli affidati e affiliati; altri familiari (genitori, generi, nuore, suoceri, fratelli e sorelle), a condizione che siano conviventi o che ricevano dallo stesso un assegno alimentare non risultante da provvedimenti dell'autorità giudiziaria.

La seconda condizione sono i **limiti reddituali dei familiari**, che per essere a carico non devono disporre di un reddito proprio superiore a **2.840,51** euro al lordo degli oneri deducibili. Per i **figli di età non superiore a ventiquattro anni** il limite di reddito complessivo è elevato a **4.000 euro**. Sono esclusi alcuni redditi esenti fra i quali le pensioni, indennità e assegni corrisposti agli invalidi civili, ai sordi, ai ciechi civili.

Mio figlio ha 25 anni e percepisce una borsa lavoro da 350 euro al mese. Non è più a mio carico? Non posso detrarre più nulla?

Le borse lavoro di norma non rientrano fra i redditi esenti (finora almeno). Questo significa che tuo figlio non è più a tuo carico fiscale con tutto quello che ne deriva. Però non è vero che non puoi più far valere spese che hai sostenuto nel suo interesse. Alcune spese le puoi dedurre. Altre non le puoi detrarre. Ad esempio non puoi detrarre le spese per l'acquisto di un veicolo adattato.

Visto che abbiamo appena parlato di familiari a carico vediamo la prima agevolazione: quella delle **detrazioni per carichi di famiglia**.

In sede di denuncia dei redditi (Modello 730/Unico) oltre alle deduzioni e detrazioni per spese sostenute – ad esempio le spese sanitarie – puoi detrarre una cifra fissa forfettaria per familiari a carico.

L'introduzione dell'assegno unico e universale ha comportato la restrizione delle detrazioni forfettarie che precedentemente erano previste, incluse le maggiorazioni per i figli con disabilità. Sono state **soppresse le detrazioni forfettarie per i figli di età inferiore ai 21 anni**. Per quelli di età superiore ai 21 anni, anche disabili, l'attuale detrazione è di **950 euro per ciascun figlio a carico**.

Gli **importi** previsti per le detrazioni sono teorici; infatti diminuiscono progressivamente con l'aumentare del reddito complessivo del contribuente, fino ad annullarsi quando il reddito arriva a 95.000 euro per le detrazioni dei figli e a 80.000 euro per quelle del coniuge (800 euro) e degli altri familiari a carico (750 euro).

Restiamo nell'ambito della denuncia dei redditi e passiamo alle **spese mediche e sanitarie**. Qui va fatta una distinzione netta: quelle che sono **deducibili** (anche se sostenute per un familiare non fiscalmente a carico) e quelle che sono **detraibili**.

Sono deducibili le spese mediche generiche (farmaci e medico generico, non specialista) e di **assistenza specifica** necessarie nei casi di grave e permanente invalidità o menomazione sostenute dalle persone con disabilità.

In questi casi è ammessa la deduzione (la spesa si sottrae dal reddito lordo e senza franchigie).

Le **spese di assistenza specifica** sostenute dalle persone con disabilità sono quelle relative all'assistenza infermieristica e riabilitativa; per personale in possesso della qualifica professionale di addetto all'assistenza di base o di operatore tecnico assistenziale esclusivamente dedicato all'assistenza diretta della persona; per personale di coordinamento delle attività assistenziali al nucleo; personale con la qualifica di educatore professionale; per personale qualificato addetto ad attività di animazione e/o di terapia occupazionale.

Puoi dedurre le prestazioni sanitarie rese alla persona da queste figure profes-

sionali, anche senza una specifica prescrizione da parte di un medico, a condizione che dal documento attestante la spesa risultino la figura professionale e la prestazione resa dal professionista sanitario (anche il terapeuta o l'infermiere lo sono).

Se la persona con disabilità viene ricoverata in un istituto di assistenza, non è possibile portare in deduzione l'intera retta pagata, ma solo la parte che riguarda le spese mediche e paramediche di assistenza specifica, che deve risultare distintamente nella documentazione rilasciata dall'istituto.

Significa che posso detrarre le spese di assistenza specifica per mio genero?

No, non "detrarre", ma dedurre. Eccezionalmente tutte le spese di cui abbiamo appena detto possono essere dedotte, oltre dal diretto interessato, se sostenute per i seguenti familiari, anche se non fiscalmente a carico: coniuge; generi e nuore; figli, compresi quelli adottivi, suoceri e suocere; discendenti dei figli; fratelli e sorelle; genitori (compresi quelli adottivi); nonni e nonne.

Altre spese particolari **spese sanitarie** e per l'acquisto di **mezzi di ausilio** o di trasporto è riconosciuta una **detrazione** dall'Irpef del 19%.

In particolare, possono essere detratte dall'imposta, per la parte eccedente l'importo di 129,11 euro, le **spese sanitarie specialistiche** (per esempio, analisi, prestazioni chirurgiche e specialistiche).

La franchigia di 129,11 euro invece non si applica nella detrazione di spese per **ausili e protesi, sussidi tecnici ed informatici, veicoli** destinati al **trasporto e alla guida**.

Continuando con la denuncia dei redditi, ti proponiamo un promemoria anche sulle detrazioni e le deduzioni per le **spese di assistenza personale** (badanti, colf, assistenti personali).

La **prima agevolazione** riconosciuta se ti avvali di un addetto all'assistenza è la **deduzione** di una parte della spesa che viene concessa solo nel caso l'assistente sia regolarmente assunto (non necessariamente a tempo pieno).

Viene riconosciuta una deduzione dal reddito del contribuente (indipendentemente dall'ammontare di quest'ultimo) fino a **1549,37 euro**. Puoi dedurre però solo i contributi previdenziali e assistenziali relativi alla retribuzione dell'operatore.

Nella sostanza, non puoi dedurre alcuna quota della retribuzione finale corrisposta al collaboratore, ma solo quei versamenti che sei tenuto a versare agli istituti previdenziali al momento della retribuzione.

Passiamo alla **seconda agevolazione**: mentre alla deduzione per i servizi dome-

stici sono ammessi tutti i contribuenti, alle persone non autosufficienti o ai loro familiari è concessa l'opportunità aggiuntiva di recuperare, in sede di denuncia dei redditi, anche una parte della spesa sostenuta per retribuire l'assistenza personale.

L'agevolazione consiste nella **detrazione del 19%**, calcolabile su un ammontare di spesa **non superiore a 2.100 euro**. Quindi molto poco. Inoltre è fissato un limite di reddito del contribuente: se supera i 40.000 euro la detrazione non viene concessa.

Va precisato che, diversamente da altre spese sanitarie o per l'acquisto di veicoli destinati alle persone con disabilità, questa detrazione può essere operata, oltre che dal diretto interessato o dai familiari cui sia fiscalmente a carico, anche dagli altri familiari civilmente obbligati come definiti dal Codice Civile e cioè: il coniuge, i figli naturali, legittimi, adottivi o, in loro mancanza, i discendenti prossimi, i genitori, i generi e le nuore, i suoceri, i fratelli e le sorelle.

La detrazione delle spese per l'assistenza personale è cumulabile con la deduzione delle spese per i servizi domestici.

Ho due familiari assistiti da due operatori. Raddoppio la detrazione, vero?

No, purtroppo. Il limite di 2.100 euro rimane il montante massimo per contribuente, cioè se anche questi sostiene spese per più persone non autosufficienti, il massimo che potrà detrarre sarà comunque solo il 19% di 2.100 euro.

È il momento di affrontare uno dei temi su cui vi sono frequentissimi quesiti: **le agevolazioni sui veicoli**. Abbiamo usato il plurale perché le agevolazioni investono più ambiti: l'IVA agevolata, la detraibilità IRPEF, **l'esenzione dal pagamento del bollo auto** e l'esenzione dalle imposte di trascrizione sui passaggi di proprietà. Come abbiamo anticipato nel capitolo dedicato alla lettura dei verbali, per poter accedere alle agevolazioni è necessario che il verbale di handicap (grave, legge 104/1992 articolo 3, comma 3) o invalidità riportino formalmente le indicazioni previste dalla norma e cioè:

- "ridotte o impedito capacità motorie permanenti (articolo 8, legge 27 dicembre 1997, n. 449)" – consente l'accesso alle agevolazioni fiscali sui veicoli a condizione che il mezzo sia adattato stabilmente al trasporto o alla guida (patente "speciale") a meno che non sia minorenni e riconosciuto ai sensi dell'art. 3, comma 3, della legge 104/1992. In questo caso non serve l'adattamento.

oppure

- "grave limitazione della capacità di deambulazione o affetti da pluriam-

putazioni (articolo 30, comma 7, legge 23 dicembre 2000, n. 388)” – consente l’accesso alle agevolazioni fiscali sui veicoli senza l’obbligo di adattamento del mezzo e nei limiti previsti per legge.

Iniziamo dall’**IVA agevolata**, quella di cui si fruisce già al momento dell’acquisto. L’IVA agevolata (4%) è riservata ai veicoli di cilindrata fino a 2.000 centimetri cubici se con motore a benzina o ibrido, a 2.800 centimetri cubici se con motore diesel o ibrido, e di potenza non superiore a 150 kW se con motore elettrico. Si può beneficiare di questa agevolazione solo **una volta ogni quattro anni**, salvo cancellazioni dal Pubblico Registro Automobilistico avvenute prima della scadenza del quadriennio o in caso di perdita di possesso. In ogni caso il veicolo non può essere ceduto, venduto o rottamato prima che siano trascorsi **due anni**. Unica eccezione: in caso siano sopravvenute nuove esigenze fisiche che ne comportano la cessione. In ogni caso prima che siano trascorsi quattro anni non si accede nuovamente all’IVA agevolata. Se si vende o cede il veicolo prima che siano trascorsi due anni lo Stato chiede indietro tutte le agevolazioni.

Voglio comprare per mio figlio un pulmino adattato usato da una famiglia che conosciamo. Come faccio ad ottenere l’IVA al 4%?

E perché vuoi pagare il 4% di IVA? Quella che stai per compiere (acquisto di veicolo usato da un privato) è un’operazione esente da IVA. Non la paghi. Puoi comunque detrarre la spesa in denuncia dei redditi usando la ricevuta o quietanza di pagamento o se la cifra risulta dal passaggio di proprietà.

L’altra agevolazione è appunto la **detrazione IRPEF**, che può essere fatta valere al momento della denuncia dei redditi, è pari al 19% della spesa sostenuta per l’acquisto e l’eventuale adattamento dell’auto. Questa cifra va sottratta dall’imposta lorda e può essere suddivisa in quattro quote annuali di pari importo. La spesa ammissibile alla detrazione è di **18075,99 euro** (al 19%). La detrazione spetta solo ogni quattro anni. Tuttavia, nel caso in cui il veicolo sia cancellato (distruzione, rottamazione) dal Pubblico Registro Automobilistico prima dei quattro anni, è possibile accedere nuovamente al beneficio. In caso di furto e non ritrovamento del mezzo, è possibile usufruire nuovamente della agevolazione, ma sottraendo dalla spesa di 18075,99 euro, il relativo rimborso assicurativo.

Per detrarre la spesa, anche suddividendola in quattro quote annuali di pari importo, è necessario ovviamente disporre della fattura relativa al veicolo che deve risultare intestata al disabile o al familiare cui sia fiscalmente a carico.

L'esenzione dal pagamento del bollo auto spetta su un solo veicolo (auto o, in alcuni casi, motoveicolo) per volta. L'esenzione dalle imposte di trascrizione sui passaggi di proprietà (es. IET, APIET ecc.) spetta sia in occasione dell'acquisto di un veicolo nuovo (auto o, in alcuni casi, motoveicolo) che di un veicolo usato.

Tutte le agevolazioni spettano direttamente alle **persone con disabilità**, o ai loro familiari che li abbiano fiscalmente a carico.

Io non sono a carico dei miei. Ho la BMD e la patente speciale con adattamenti prescritti dalla Motorizzazione. Devo seguire qualche regola particolare?

Innanzitutto il veicolo va intestato a te. Solo a te: niente cointestazioni. Per i titolari di patente speciale poi c'è una regola particolare e nuova per l'accesso all'IVA agevolata. Nel tuo caso non è nemmeno richiesta la presentazione del verbale di handicap o di invalidità. Men che meno che da questi risultino le voci fiscali. Una norma, relativamente recente, prevede che nei casi come il tuo sia sufficiente presentare a chi vende copia della patente da cui risulta l'obbligo di adattamenti e autocertificazione che negli ultimi quattro anni non hai beneficiato della stessa agevolazione.

Veniamo alle agevolazioni su **ausili e protesi**, cioè quei prodotti che sono appositamente realizzati per compensare eventuali menomazioni o contribuire a migliorare l'autonomia personale. Il Servizio Sanitario Nazionale prevede, a precise condizioni, la fornitura di buona parte di essi dietro prescrizione medica e verifica amministrativa. Ma quegli stessi prodotti possono essere anche acquistati direttamente dai diretti interessati o dai loro familiari. In questi casi sono previste agevolazioni fiscali sia al momento dell'acquisto (IVA ridotta al 4%) che, successivamente, in sede di denuncia dei redditi (detrazione come spesa sanitaria).

I prodotti che possono godere dell'**IVA agevolata** sono espressamente **elencati dalla normativa tributaria**: apparecchi di ortopedia (comprese le cinture medico-chirurgiche); oggetti ed apparecchi per fratture (docce, stecche e simili); oggetti ed apparecchi di protesi dentaria, oculistica ed altre; apparecchi per facilitare l'audizione ai sordi ed altri apparecchi da tenere in mano, da portare sulla persona o da inserire nell'organismo, per compensare una deficienza o una infermità; poltrone e veicoli simili per invalidi anche con motore o altro meccanismo di propulsione; i servoscala e altri mezzi simili atti al superamento di barriere architettoniche per soggetti con ridotte o impedito capacità motorie; più in generale protesi e ausili inerenti a menomazioni funzionali permanenti.

Per accedere all'IVA agevolata è necessario ottenere una specifica prescrizione autorizzativa, rilasciata da un medico specialista dell'ASL di appartenenza, nella quale si faccia anche riferimento alla menomazione permanente, oltre all'indicazione del prodotto. Nessuna disposizione indica in modo perentorio quale medico possa emettere questa prescrizione, quindi è consigliabile richiederla allo specialista da cui si è seguiti, purché operi come dipendente del Servizio Sanitario Nazionale.

La spesa per **ausili e protesi** può essere **detratta** (al 19% e senza franchigie) in sede di denuncia dei redditi dal diretto interessato o dal familiare di cui sia eventualmente a carico fiscale. La relativa fattura di cui si deve disporre può essere indifferentemente intestata alla persona con disabilità o al familiare.

Tra gli ausili detraibili rientrano: carrozzine per disabili; apparecchi per il contenimento di fratture, ernie e per la correzione dei difetti della colonna vertebrale; l'acquisto di arti artificiali per la deambulazione; ausili per il sollevamento (sollevatori, piattaforme elevatrici, servoscala, carrozzine montascale).

Per ottenere la detrazione è necessario disporre di una prescrizione del medico curante (non necessariamente il medico di famiglia). In alternativa alla prescrizione medica, il contribuente può rendere, su richiesta degli uffici, un'autocertificazione per attestare la necessità per il contribuente o per i familiari a carico e la causa per la quale è stata acquistata la protesi, l'ortesi o l'ausilio. Può, ovviamente, essere usata anche la stessa prescrizione autorizzativa rilasciata dallo specialista della ASL ai fini dell'agevolazione IVA.

È necessario, infine, essere in possesso della certificazione che testimonia una invalidità permanente (esempio certificato di handicap o quello di invalidità).

Godono delle stesse agevolazioni previste per gli ausili veri e propri anche altri prodotti che possono essere utili all'autonomia personale delle persone con disabilità.

Questi prodotti sono stati indicati dal Legislatore come **sussidi tecnici e informatici** e ne è stata data la seguente definizione: "le apparecchiature e i dispositivi basati su tecnologie meccaniche, elettroniche o informatiche, appositamente fabbricati o di comune reperibilità, preposti ad assistere alla riabilitazione, o a facilitare la comunicazione interpersonale, l'elaborazione scritta o grafica, il controllo dell'ambiente e l'accesso alla informazione e alla cultura in quei soggetti per i quali tali funzioni sono impedito o limitate da menomazioni di natura motoria, visiva, uditiva o del linguaggio".

Potenzialmente sono inclusi nell'agevolazione **un gran numero di prodotti**; si pensi, ad esempio, al computer, al modem, ai fax, ai comandi per il controllo dell'ambiente domestico o di lavoro.

Come per gli ausili anche sui sussidi tecnici è prevista l'**IVA agevolata (4%)** al

momento dell'acquisto e la possibilità di detrarre il 19% della spesa al momento della denuncia dei redditi.

Similmente agli ausili, anche per i sussidi tecnici è richiesta la **prescrizione autorizzativa** di un medico specialista della ASL o anche del medico curante (anche il medico di famiglia) che indichi il tipo di prodotto prescritto, ma pure il collegamento funzionale con il tipo di menomazione e la sua finalizzazione.

Solo se viene presentato tale documento, assieme alla documentazione che attesta l'invalidità, il venditore del prodotto può applicare l'aliquota IVA agevolata.

Analogamente, per ottenere la detrazione IRPEF della spesa è ammessa la certificazione emessa dal medico curante o da un medico specialista, unitamente alla fattura che testimonia l'acquisto e che può essere indifferentemente intestata alla persona con disabilità o al familiare che ce l'ha eventualmente a carico fiscale.

Io ho ottenuto l'IVA agevolata su una poltrona semplicemente presentando la fotocopia del verbale di handicap e il venditore l'ha accettata.

È possibile che accada: questa però si chiama elusione fiscale. Quando un venditore incassa l'IVA lo deve fare seguendo le regole che le norme e l'amministrazione finanziaria hanno fissato. Non è uno "sconto" che può o meno scegliere di applicare, né le regole sono adattabili al suo estro. Se vi sono dei controlli gli verrà elevata una contestazione.

Va detto che una recente norma di semplificazione ha previsto che nei futuri verbali di invalidità sia indicata anche l'opportunità di godere delle agevolazioni fiscali sui sussidi tecnici ed informatici. Al momento la disposizione non è ancora attuata.

Lo spazzolino da denti elettrico può godere dell'IVA agevolata come sussidio tecnico che assiste all'autonomia personale?

Se trovi un medico specialista che (da vedere se gratuitamente) sottoscrive una prescrizione autorizzativa che ne attesta la finalizzazione per l'autonomia personale e che c'è un collegamento funzionale con il tuo tipo di disabilità, puoi sicuramente spendere il 18% in meno sul prezzo dello spazzolino, visto che paghi il 4% di IVA anziché il 22%. Insomma fai due conti se ti conviene. Al di là dei diritti c'è anche il tempo che si perde.



DOVE STA SCRITTO

- LA GUIDA DEDICATA “LE AGEVOLAZIONI FISCALI PER LE PERSONE CON DISABILITÀ”, PUBBLICATA E AGGIORNATA DALL’AGENZIA DELLE ENTRATE È FACILMENTE REPERIBILE SUL WEB.
- DECRETO DEL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA DEL 26 OTTOBRE 1972 N. 633, È LA NORMA CARDINE DELL’IVA; LA TABELLA A, PARTE II RIPORTA I PRODOTTI E I SERVIZI CON IVA AL 4%.
- DECRETO DEL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA 22 DICEMBRE 1986 N. 917, È IL TESTO UNICO DELLE IMPOSTE SUI REDDITI.
- DECRETO LEGGE N. 669/1996 (COMMA 1, ART. 1) E DECRETO MINISTERIALE 7 APRILE 2021, DISCIPLINANO LA CONCESSIONE DELLE AGEVOLAZIONI SUI SUSSIDI TECNICI ED INFORMATICI.
- DECRETO LEGGE 10 SETTEMBRE 2021, N. 121 E DECRETO MINISTERIALE 13 GENNAIO 2021, FISSANO REGOLE SEMPLIFICATE PER LE AGEVOLAZIONI PER L’ACQUISTO DI VEICOLI DA PARTE DI CHI È IN POSSESSO DI PATENTE SPECIALE CON ADATTAMENTI.
- LEGGE 23 DICEMBRE 2000, N. 388 (ARTICOLO 30, COMMA 7) E LEGGE 27 DICEMBRE 1997, N. 449 (ARTICOLO 8); SONO LE DISPOSIZIONI PRINCIPALI IN MATERIA DI AGEVOLAZIONI FISCALI SUI VEICOLI.





L'INCLUSIONE SCOLASTICA

Quello allo studio è un **diritto fondamentale** per ognuno. Per le persone con disabilità una serena frequenza scolastica rappresenta anche una **opportunità in più di inclusione**, di crescita e di sviluppo di quelle **capacità trasversali** utilissime per la transizione alla vita adulta.

Per ogni genitore diventa fondamentale garantire, fin dalla più tenera età, che siano attivati **supporti proporzionati** alle esigenze del proprio figlio, che nel tempo possono variare.

La **normativa** sull'inclusione scolastica sta attraversando una fase di assestamento e, ci auguriamo, di miglioramento iniziata nel 2015 con la cosiddetta legge sulla "buona scuola" e poi con una serie di decreti attuativi. L'ultimo, in ordine di tempo, è quello del 2020 dedicato alla redazione del PEI, il Piano educativo individualizzato, pur oggetto di contestazioni e di ricorsi e non ancora del tutto recepito.

In queste pagine delineiamo il perimetro delle norme e soprattutto dei percorsi da seguire. Lo facciamo volutamente per sommi capi, probabilmente con alcune lacune, data l'ampiezza della materia e la disponibilità di guide e pubblicazioni sul tema.

Supporti proporzionati, abbiamo detto: tuo figlio potrebbe averne necessità **in modo più o meno intenso** e variabile a seconda dell'età, delle sue condizioni, del tipo e del grado di scuola.

Il sistema scolastico italiano prevede però che per attivare questi supporti si debba seguire uno specifico percorso di **valutazione** e di **programmazione** sia perché gli interventi siano personalizzati, sia perché esiste comunque un limite di risorse.

Come potrai notare in questo percorso ci sono **molti soggetti coinvolti**, non solo la scuola e i suoi dirigenti, con diverse competenze e responsabilità.

Partiamo dalla valutazione. Il primo requisito è il **riconoscimento della disabilità** anche ai fini scolastici. Come illustrato nel capitolo dedicato all'accertamento, pur essendo il procedimento in via di perfezionamento, una norma del 2017 ha previsto anche che contestualmente all'accertamento di handicap (legge 104) "per le bambine e i bambini, le alunne e gli alunni, le studentesse e gli studenti, le commissioni mediche (...), effettuano, ove richiesto dai genitori della bambina o del bambino, dell'alunna o dell'alunno, della studentessa o dello studente con disabilità, o da chi esercita la responsabilità genitoriale, l'accertamento della **condizione di disabilità in età evolutiva ai fini dell'inclusione scolastica.**"

Questo significa che se si sta chiedendo una valutazione in età scolare è consigliabile includere anche questa richiesta di valutazione.

Questa valutazione prelude a quelle che poi seguono ad iniziare dalla prima: la redazione del **Profilo di funzionamento** (al posto dei due precedenti e distinti documenti di **diagnosi funzionale** e profilo dinamico funzionale).

La sua redazione va richiesta alla **Unità di Valutazione Multidisciplinare** presso la ASL.

Nella UVM sono previste varie figure: uno **specialista in neuropsichiatria infantile** o un medico specialista, esperto nella patologia che connota lo stato di salute del minore; almeno due delle seguenti figure: un esercente di professione sanitaria nell'area della riabilitazione, uno psicologo dell'età evolutiva, un assistente sociale o un pedagogo o un altro delegato, in possesso di specifica qualifica professionale, in rappresentanza dell'**ente locale di competenza**.

Alla redazione del Profilo di funzionamento **collaborano i genitori** e partecipa il **dirigente scolastico** o un **docente specializzato** sul sostegno didattico, della scuola interessata. Può partecipare anche la studentessa o lo studente con disabilità (nella scuola secondaria di II grado).

Ma cosa contiene il **Profilo di funzionamento**? È il documento su cui poi ci si baserà per la predisposizione del **Piano educativo individualizzato** (PEI) di competenza della scuola e del Progetto individuale di competenza dell'ente locale. Descrive il quadro della persona e del suo funzionamento ricorrendo soprattutto alla logica della Classificazione internazionale del funzionamento, della salute e della disabilità (ICF-CY).

Definisce poi le **competenze professionali** e la tipologia delle **misure di sostegno** e delle risorse strutturali **utili per l'inclusione scolastica** della persona. (Nota bene: la quantificazione e la precisazione avverrà poi nel PEI).

Il coinvolgimento della famiglia già in questa fase è importante; fai il possibile perché sia garantita.

ATTENZIONE: il Profilo di funzionamento viene aggiornato al passaggio di ogni grado di istruzione, a partire dalla scuola dell'infanzia, nonché in presenza di nuove e sopravvenute condizioni della persona.

Veniamo al passaggio successivo: la redazione del **Piano educativo individualizzato** (PEI). Prima però vediamo chi è l'attore principale per la sua redazione e la sua verifica in corso d'anno: è il **Gruppo di Lavoro Operativo** (GLO) per l'**inclusione** dei singoli alunni con disabilità.

È il GLO responsabile della definizione dei PEI e della verifica del processo di inclusione, compresa la proposta di **quantificazione di ore di sostegno** e delle **altre misure di sostegno**, tenuto conto del Profilo di funzionamento redatto, come

abbiamo visto, dalla UVM.

Il GLO è composto dal team dei docenti contitolari o dal consiglio di classe, compreso l'insegnante specializzato per il sostegno didattico, e presieduto dal dirigente scolastico o da un suo delegato.

Ricorda: i **genitori** dell'alunno con disabilità **partecipano ai lavori del GLO** poiché nell'ottica di una stretta collaborazione scuola-famiglia è fondamentale acquisire informazioni sulla vita dell'alunno.

Non a caso la sezione introduttiva del PEI si apre con un "quadro informativo" dedicato agli elementi che i genitori o gli **esperti** da loro indicati possono fornire.

La famiglia può avvalersi di esperti quindi. La famiglia è però **tenuta a presentare** gli specialisti privati e ad autorizzarli a partecipare agli incontri, nonché a mantenere riservati i dati sensibili, nel rispetto delle norme sulla privacy. Uno specialista privato può essere individuato quale partecipante del GLO solo se dichiara di non essere retribuito dalla famiglia e la sua partecipazione ha valore consultivo e non decisionale.

Partecipa ai lavori del GLO anche l'**UMV** dell'ASL di residenza dell'alunno o dell'ASL nel cui distretto si trova la scuola.

Il GLO dovrebbe fissare un incontro all'**inizio** dell'**anno scolastico** per l'approvazione del PEI valido per l'anno in corso. Per alunni che abbiano ottenuto per la prima volta la certificazione della condizione di disabilità ai fini dell'inclusione scolastica, è prevista - **sempre entro il mese di giugno** - la convocazione del GLO per la redazione del PEI in via provvisoria. Il GLO può rivedere il PEI in corso d'anno o in presenza di mutate esigenze. Sono stati elaborati modelli differenti di PEI per ogni grado di istruzione.

Cos'è il PEI nel dettaglio? Per dirla con l'ultimo decreto che ne ha rivisto le modalità di redazione "è strumento di progettazione educativa e didattica e ha durata annuale con riferimento agli obiettivi educativi e didattici, a strumenti e strategie da adottare al fine di realizzare un ambiente di apprendimento che promuova lo sviluppo delle facoltà degli alunni con disabilità e il soddisfacimento dei bisogni educativi individuati."

Ogni famiglia però fatalmente vi ricerca l'indicazione concreta di alcuni elementi: se è previsto o meno il **sostegno scolastico** e come sia quantificato; se sia prevista, in aggiunta o in alternativa, la presenza di un assistente all'**autonomia personale**; se sia indicata l'esigenza di **assistenza igienica**; se siano indicati eventuali **ausili didattici** e non, se siano previste soluzioni specifiche per il **trasporto scolastico**.

Queste indicazioni dovrebbero essere riportate nel PEI perché solo se sono dav-

vero formalizzate ed esplicitate divengono un diritto su cui possono essere attivate azioni di tutela da parte della famiglia. Per cui: un motivo in più per chiedere la partecipazione alla sua elaborazione e per leggerlo con estrema attenzione.

Va tenuto presente poi che le competenze e le responsabilità sono diverse a seconda del tipo di supporto. Se per il sostegno la **competenza** e la **responsabilità** è del sistema scolastico come pure per l'assistenza igienica, per l'assistenza all'autonomia personale e alla comunicazione è coinvolto il **comune** che ha in carico pure il trasporto.

Come fare dunque se i sostegni non sono garantiti? Intanto agire con tempestività per evitare che le omissioni si trascinino con effetti negativi su tuo figlio. Poi individuare le responsabilità (comune, ente locale o scuola?).

È sempre bene **iniziare con** lo strumento della **diffida** e solo successivamente, nel caso non si ottenga risposta, procedere con il **ricorso** in giudizio. Per la prima azione non serve il supporto di un avvocato, mentre per la seconda bisogna ricorrere ad un legale.

Le **ore di sostegno** previste **non** sono state **assegnate** o non sono indicate nel PEI? La diffida a provvedere va inoltrata, via PEC o raccomandata AR, al dirigente scolastico e all'Ufficio scolastico regionale competente.

Le ore di **assistenza per l'autonomia** non sono state garantite? In questo caso la diffida va inoltrata, con le stesse modalità all'ente di competenza territoriale. Pertanto: al Comune nel caso di scuola dell'infanzia, scuola primaria e secondaria di I grado; alla Regione o all'ente da essa delegato (potrebbe essere la Città metropolitana) per le scuole secondarie di II grado.

Se le diffide non producono gli esiti sperati è **necessario presentare ricorso** alla magistratura. E qui devi prestare attenzione.

Se nel PEI manca l'indicazione delle ore di sostegno o altri supporti oppure proprio il PEI non è stato redatto, devi presentare **ricorso al TAR** (Tribunale amministrativo) con richiesta di sospensiva (il tuo avvocato sa come fare).

Se nel PEI invece sono indicate le ore di sostegno e/o di assistenza ma l'indicazione non è stata attuata, conviene presentare **ricorso al Tribunale civile** richiedendo il provvedimento di urgenza (articolo 700 codice di procedura civile).

In ogni caso per agire in modo efficace e corretto è sempre necessario disporre di **adeguata documentazione**: la determinazione del dirigente scolastico che quantifichi il numero di ore di sostegno o di assistenza per l'autonomia assegnati a tuo figlio; la determinazione dell'Ufficio Scolastico Regionale con il numero di

ore assegnate alla scuola per quest'anno scolastico.

Nel caso di carenza di ore di assistenza all'autonomia o di assenza di trasporto, è bene acquisire la comunicazione dell'ente locale che indica il numero di ore di assistenza per l'autonomia assegnate alla scuola, e una attestazione della scuola che riporti quante ore sono state assegnate l'anno precedente e (se ci sono) nell'anno in corso.

Sempre più spesso sono sufficienti le diffide, anche perché gli esiti dei ricorsi alla magistratura sono negli anni largamente a favore delle famiglie ricorrenti.



DOVE STA SCRITTO

- LEGGE 5 FEBBRAIO 1992, N. 104, GLI ARTICOLI DAL 12 AL 16 TRATTANO DI INCLUSIONE SCOLASTICA E VANNO LETTI NEI TESTI VIGENTI DOPO LE MODIFICAZIONI INTERVENUTE NEL TEMPO.

- DECRETO LEGISLATIVO 13 APRILE 2017, N. 66, IN ATTUAZIONE DELLA COSIDDETTA NORMA SULLA "BUONA SCUOLA" (LEGGE 13 LUGLIO 2015, N. 107) HA FISSATO NORME PER LA PROMOZIONE DELL'INCLUSIONE SCOLASTICA DEGLI STUDENTI CON DISABILITÀ.

- DECRETO INTERMINISTERIALE 29 DICEMBRE 2020, HA ADOTTATO IL MODELLO NAZIONALE DI PIANO EDUCATIVO INDIVIDUALIZZATO E LE CORRELATE LINEE GUIDA.





IL DIRITTO AL LAVORO

Nel nostro Paese successive disposizioni sia di rilievo nazionale che regionale hanno tentato di rendere concreto il diritto al lavoro delle persone con disabilità anche se spesso ne rimangono escluse.

Attualmente la norma di riferimento su questi aspetti è la **legge 68 del 1999**.

La normativa già a partire dal cambiamento di lessico, che passa da “collocamento obbligatorio” a “mirato”, richiama la necessità di un approccio all'**inserimento lavorativo centrato sulla persona** e un sistema di servizi, quello del collocamento mirato appunto, in grado di cercare il posto più adatto ad ogni singola persona con disabilità. Il lavoratore con disabilità viene inoltre riconosciuto come una potenziale risorsa produttiva e non una presenza risultato del puro adempimento di un obbligo di legge.

Per **collocamento mirato** si intende il complesso degli “strumenti che permettono di valutare adeguatamente le persone con disabilità nelle loro capacità lavorative e di inserirle nel posto adatto, attraverso analisi di posti di lavoro, forme di sostegno, azioni positive e soluzioni dei problemi connessi con gli ambienti, gli strumenti e le relazioni interpersonali sui luoghi di lavoro e di relazione”.

Dal 1999 ad oggi, la legge 68 è stata **ampiamente modificata**, incrementando gli strumenti di tutela per i lavoratori disabili e per le fasce deboli anche rafforzando la disciplina degli **incentivi alle aziende**.

Ma **quali sono le persone** che possono **accedere** a questo **sistema di supporti** e di diritti? A quali condizioni e seguendo **quali percorsi**?

La legge 68 indica nel dettaglio chi sono gli aventi diritto, cioè le persone che possono accedere al sistema del collocamento mirato.

Senza ripercorrere l'intero elenco, vi rientrano le persone affette da minorazioni fisiche, psichiche, intellettive, sensoriali con una riduzione della capacità lavorativa **superiore al 45%**, quindi potenzialmente tutte le persone con DMD o BMD.

Oltre a queste condizioni relative alle minorazioni accertate sono previsti altri requisiti soggettivi per poter fruire dei servizi e dei sostegni del collocamento mirato e innanzitutto di potersi **iscrivere alle liste di collocamento**.

Il primo è di risultare **privi di lavoro** o **occupati in modo precario** (cioè con bassissimo reddito), di ricercare una occupazione adeguata e confacente alle proprie capacità ed abilità e di essere immediatamente disponibili allo svolgimento di un'attività lavorativa.

Il secondo requisito è di **essere in età lavorativa** con più di 16 anni.

Il terzo requisito è di essere in possesso della certificazione della **condizione di disabilità**, inclusa di diagnosi funzionale, valida ai fini della **collocabilità**.

L'accertamento delle **condizioni di disabilità** che dà diritto di accedere al sistema per l'inserimento lavorativo dei disabili è un passaggio essenziale e preliminare. Va richiesta ed è **aggiuntiva** alla **certificazione** già disponibile di **invalidità** o di handicap (legge 104/1992).

Questo accertamento è effettuato dalla **stessa commissione** incaricata della valutazione della **condizione di handicap** (legge 104/92), quindi integrata anche con un operatore sociale e secondo specifiche indicazioni espresse nel tempo.

La commissione deve innanzitutto delineare, anche in raccordo con il Comitato tecnico (altro organismo previsto dalla legge 68/1999), il **Profilo socio-lavorativo della persona disabile** acquisendo le notizie utili per individuare la posizione della persona disabile nel suo ambiente, la sua situazione familiare, di scolarità e di lavoro.

La seconda attività della commissione è la redazione della **Diagnosi funzionale**, cioè la descrizione analitica della compromissione funzionale dello stato psico-fisico e sensoriale della persona disabile, una valutazione che comprende aspetti riferibili a menomazioni, limitazioni nelle attività e anche indicazioni di fattori ambientali che potrebbero facilitare o ostacolare l'attività lavorativa.

La commissione di accertamento, sulla base delle risultanze derivanti dalla valutazione globale, formalizza la **relazione conclusiva**. Vi formula suggerimenti su eventuali forme di sostegno e strumenti tecnici necessari per l'inserimento o il mantenimento al lavoro della persona con disabilità. Questi elementi si trovano nel verbale che verrà inviato alla persona che ha richiesto la valutazione.

La **valutazione della disabilità** ai fini del collocamento mirato **si può richiedere in due modi**. Il **primo**, seguendo la stessa procedura usata per la richiesta di accertamento dell'invalidità civile o dell'handicap (legge 104/1992). Ci si rivolge al medico curante o ad un medico autorizzato ad accedere al sistema telematico di INPS. Il medico redige il certificato introduttivo contrassegnando la casella relativa all'accertamento per la legge 68 (disabilità).

Il certificato introduttivo è inserito nel sistema telematico di INPS. A questo punto si può presentare domanda di accertamento. Lo si può fare da soli, usando le proprie credenziali per accedere al sistema INPS, oppure rivolgendosi ad un patronato sindacale.

La **seconda modalità**, ammessa da INPS per chi dispone già di un verbale, è di presentare direttamente la domanda senza certificato introduttivo del medico. Nella domanda si indicano gli estremi del verbale di invalidità di cui si è in possesso.

Successivamente l'interessato viene **convocato per una visita**, che si conclude con la redazione appunto del relativo verbale con diagnosi funzionale e relazio-

ne conclusiva. Con questo può iscriversi negli elenchi del “collocamento mirato” presso i “servizi competenti” (i centri per l’impiego).

Per richiedere l’iscrizione nell’elenco di cui alla legge 68/1999 bisogna recarsi all’**ufficio collocamento mirato** (o comunque denominato a seconda delle regioni) di competenza territoriale, con il verbale di invalidità civile (che contiene l’indicazione della percentuale di invalidità riconosciuta) e con il documento rilasciato dalla commissione medica contenente la diagnosi funzionale (accertamento legge 68).

Sono una persona con DMD e, per motivi che non sto a raccontare, vorrei trasferirmi in un’altra città. Però prima dovrei trovare un lavoro lì... dove mi iscrivo?

Dal 2015 la persona con disabilità ha la possibilità di iscriversi scegliendo tra i servizi per il collocamento mirato nel cui ambito territoriale risiede e quelli di altra parte del territorio statale che eventualmente preferisca, o magari è domiciliato, previa cancellazione dall’elenco nel quale era precedentemente iscritto.

Tornando ai **requisiti per l’iscrizione** al collocamento mirato, va detto che occorre **essere privo di lavoro** o svolgere un’attività lavorativa il cui reddito annuo non superi determinati **parametri reddituali**.

I limiti sono diversi a seconda che si tratti di lavoro autonomo o di altri inquadramenti. Il limite è fissato a 4.800 euro per i redditi da lavoro autonomo e a 8.145 euro in caso di concorso di altri inquadramenti lavorativi.

Per l’iscrizione alle liste è infine necessaria la **Dichiarazione di Immediata Disponibilità** (DID) al lavoro. La DID deve essere effettuata online, direttamente dall’interessato sul portale dell’Agenzia Nazionale Politiche Attive del Lavoro (ANPAL) o tramite un intermediario (un Centro per l’Impiego o un patronato).

E i **datori di lavoro** che obblighi hanno? Uno dei presupposti del sistema di collocamento mirato è la previsione di **quote di riserva**, cioè di un certo numero di posti di lavoro riservati a persone con disabilità.

È stato ragionevolmente previsto un obbligo diverso a seconda della dimensione dell’azienda, prevedendo anche alcuni esoneri in particolari situazioni.

La legge 68/1999, nella versione vigente prevede che i datori di lavoro che impiegano un numero di **dipendenti dai 15 ai 35**, sono obbligati ad assumere un disabile; dai 36 ai 50, devono assumere 2 persone con disabilità; oltre i 50, devono riservare il 7% dei posti a favore delle persone con disabilità.

L’obbligo di assunzione si applica anche alla **Pubblica Amministrazione**. La quota

d'obbligo è calcolata sulla scoperta dell'organico.

La determinazione del numero delle persone con disabilità da assumere è data dal computo, tra i dipendenti, di tutti i **lavoratori assunti con contratto di lavoro subordinato**.

Non sono computabili: i lavoratori occupati con contratto a tempo determinato di durata inferiore a 6 mesi, i disabili stessi, i soci di cooperative di produzione e lavoro, i dirigenti, i lavoratori assunti con contratto di inserimento, i lavoratori occupati con contratto di somministrazione presso l'utilizzatore (salvo eccezioni), i lavoratori assunti per attività da svolgersi all'estero per la durata di tale attività, i soggetti impegnati in lavori socialmente utili, i lavoratori a domicilio e i lavoratori che aderiscono al "programma di emersione", gli apprendisti, i lavoratori con contratto di formazione-lavoro, i lavoratori con contratto di reinserimento.

Io sono stato assunto dalla mia azienda senza ricorrere alla legge 68. L'azienda può conteggiarmi nella quota d'obbligo?

Dal 2016 i lavoratori già disabili prima della costituzione del rapporto di lavoro, anche se non assunti tramite il collocamento obbligatorio, sono computati nella quota di riserva a condizione che siano in possesso di una certificazione che attesti una riduzione della capacità lavorativa pari o superiore al 60 per cento oppure superiore al 45 per cento nel caso di disabilità intellettiva e psichica.

Per completezza sono computati nella quota di riserva anche i lavoratori che divengono inabili allo svolgimento delle proprie mansioni in conseguenza di infortunio o malattia, a condizione che vi sia una riduzione della capacità lavorativa non inferiore al 60 per cento e che l'inabilità non sia intervenuta a causa dell'indebitamento delle norme sulla sicurezza da parte del datore di lavoro.

Il **Prospetto informativo disabili (PID)** è una dichiarazione in cui datori di lavoro pubblici e privati con 15 o più dipendenti indicano la propria situazione occupazionale rispetto agli obblighi di assunzione di personale disabile e/o appartenente alle altre categorie protette e i posti di lavoro con relative mansioni disponibili, come previsto dalla legge 68/1999. Il mancato invio è sanzionato. L'obbligo vale anche per la Pubblica amministrazione.

I datori di lavoro che non ottemperano agli obblighi previsti dalla legge 68/1999 sono soggetti a **sanzioni** in molti casi anche molto significative. Sicché è largamente infondata l'affermazione che alle aziende convenga pagare le multe anziché assumere persone con disabilità.

Inoltre le imprese, sia pubbliche che private, qualora partecipino a **bandi per ap-**

palti pubblici o intrattengano rapporti convenzionali o di concessione con Pubbliche Amministrazioni, sono tenute a **presentare** preventivamente la **dichiarazione** che attesti di **essere in regola** con le norme che disciplinano il diritto al lavoro dei disabili, pena l'esclusione. Le Pubbliche Amministrazioni interessate effettuano conseguentemente gli accertamenti necessari presso i competenti uffici.

Ma passiamo ora all'**assunzione**. Attualmente il sistema di collocamento per le persone con disabilità prevede due modalità di assunzione. Con l'**assunzione nominativa** è il datore di lavoro che sceglie la persona con disabilità da assumere e lo comunica all'ufficio competente. Quindi se sei iscritto alle liste e trovi un lavoro, la nuova azienda può comunicarlo agli uffici competenti, conteggiarti nelle quote di obbligo e godere degli eventuali incentivi.

Con l'**assunzione numerica**, che è l'altra modalità, è l'ufficio competente che indica all'azienda la persona con disabilità che deve essere assunta. Questa procedura viene attivata nel caso in cui l'azienda non abbia effettuato le dovute assunzioni entro 60 giorni dall'insorgenza dell'obbligo o non abbia avviato altri percorsi per assolvere a quell'obbligo.

Un'ultima modalità di assunzione è il ricorso alle **convenzioni per l'inserimento lavorativo** procedendo, quindi, solo in questo caso, con chiamata nominativa.

Le convenzioni devono essere stipulate con i centri per l'impiego (o comunque denominati dalle norme regionali), e prevedono un programma mirante all'inserimento lavorativo della persona con disabilità.

La possibilità di effettuare assunzioni con chiamata nominativa è limitata al caso di stipula della convenzione.

Sin qui ci siamo riferiti alle assunzioni da parte di datori di lavoro privati o pubblici economici. Ma il **collocamento mirato** interessa anche la **Pubblica Amministrazione**. Qui le modalità di assunzione sono molto diverse. Vediamo le principali.

I **concorsi pubblici** devono essere espletati per i profili professionali per i quali è previsto il possesso del diploma di scuola secondaria di secondo grado o laurea o simili. La persona da assumere deve essere individuata tramite concorso pubblico gestito direttamente dall'ente che deve assumere personale.

Per le assunzioni per le quali è richiesta la prova selettiva (concorso pubblico) le persone con disabilità iscritte nelle liste speciali, hanno diritto alla riserva dei posti nei limiti della complessiva quota d'obbligo e fino al 50% dei posti messi a concorso.

Di norma i bandi di concorso prevedono speciali modalità di svolgimento delle **prove di esame** per consentire alle persone con disabilità di concorrere in effettive condizioni di parità con gli altri candidati. Le persone con disabilità che

abbiano conseguito le **idoneità nei concorsi pubblici** possono essere assunte, ai fini dell'adempimento dell'obbligo, anche se non sono disoccupate e oltre il limite dei posti ad esse riservati nel concorso.

Un'altra modalità in ambito pubblico è quella dell'**avviamento** effettuato, da parte del centro per l'impiego, con chiamata numerica, ma ammesso solo per i profili per i quali è necessario il solo requisito della scuola dell'obbligo.

Gli uffici possono procedere anche previa chiamata con avviso pubblico e con graduatoria limitata a coloro che aderiscono alla specifica occasione di lavoro.

Il sistema di collocamento mirato è supportato anche da **incentivi e sostegni alle aziende** che assumono persone con disabilità.

Gli incentivi alle assunzioni sono concessi ai datori di lavoro per un periodo di 36 mesi variabile a seconda della percentuale di invalidità.

Gli incentivi sono nella misura del **70 per cento della retribuzione mensile lorda** imponibile ai fini previdenziali, per ogni lavoratore disabile, assunto con rapporto di lavoro a tempo indeterminato, che abbia una riduzione della capacità lavorativa **superiore al 79 per cento**.

Se la riduzione della capacità lavorativa è compresa **tra il 67 per cento e il 79 per cento** l'incentivo è pari al **35 per cento della retribuzione mensile lorda** imponibile ai fini previdenziali, per ogni lavoratore disabile, assunto con rapporto di lavoro a tempo indeterminato.

Questi incentivi sono estesi anche ai datori di lavoro privati che, pur non essendo soggetti agli obblighi della presente legge, procedono all'assunzione di lavoratori disabili.

Oltre queste misure che l'azienda richiede a INPS, ci sono anche dei **sostegni di ambito regionale**. Ogni regione ha il suo fondo specifico che può erogare contributi agli enti che svolgano attività rivolta al sostegno e all'integrazione lavorativa dei disabili e ogni altra provvidenza che possa supportare le finalità della legge 68.

La regione può anche erogare **contributi per il rimborso forfettario** parziale delle spese necessarie all'**adozione di accomodamenti ragionevoli** in favore dei lavoratori con riduzione della capacità lavorativa superiore al 50 per cento, incluso l'apprestamento di tecnologie di telelavoro o la rimozione delle barriere architettoniche che limitano in qualsiasi modo l'integrazione lavorativa della persona con disabilità, nonché per istituire il responsabile dell'inserimento lavorativo nei luoghi di lavoro.

Su questo secondo aspetto vale la pena annotare, quindi, che gli eventuali **adattamenti della postazione o del luogo di lavoro** sono di competenza regionale. Infatti molte regioni, dopo il 2015, hanno disciplinato con norme proprie l'accesso ai contributi o ai rimborsi per questi interventi e prevedendo, in alcuni casi,

anche interventi più ampi di quanto previsto dalla legge 68.

Ne deriva che, per eventuali contributi o rimborsi per l'adattamento del luogo o postazione o strumentazione, il primo riferimento è il Centro per l'impiego poiché la competenza è schiettamente locale.

Dopo aver illustrato per sommi capi le modalità possibili per trovare un lavoro, tentiamo ora di capire quali sono le opportunità per poter **conservare il lavoro**.

Esistono alcune norme che facilitano il mantenimento dell'attività professionale garantendo una certa flessibilità dell'impegno lavorativo, in particolare per le persone con disabilità.

Innanzitutto, nell'ambito dell'impiego, le **mansioni assegnate** devono essere compatibili con lo stato di salute del lavoratore: questo vale per tutti i lavoratori. Qualora si ritenga che non lo siano, il lavoratore (ma anche l'azienda) ha il diritto di richiedere, al medico competente, una specifica valutazione sanitaria.

Il medico competente è obbligato ad esprimere per iscritto ogni volta che visita i lavoratori, anche se richiesta dal lavoratore. I giudizi possono essere: idoneità; **idoneità parziale**, temporanea o permanente, con prescrizioni o limitazioni; **inidoneità temporanea**; inidoneità permanente.

ATTENZIONE nel caso dell'inidoneità temporanea, perché prevalentemente non comporta il pagamento della retribuzione.

Il medico può stabilire l'assegnazione - anche temporanea - ad altre mansioni, compatibili con lo stato di salute, equivalenti o inferiori, pur mantenendo lo stipendio originale.

L'inidoneità permanente prelude invece al licenziamento e, se ricorrono le condizioni, al pensionamento.

Sono, quindi, aspetti molto delicati: è meglio essere sempre prudenti nel richiedere la valutazione della mansione specifica, perché potrebbero esserci degli effetti inattesi, ad esempio quando l'azienda possa dimostrare di non essere in grado di rispettare le prescrizioni del medico competente, pur considerando che chi è assunto in forza della legge 68/1999 può godere di alcune tutele.

È preferibile e consigliato consultare prima un esperto anche presso un sindacato.

Una seconda opportunità da tenere a mente è la possibilità di trasformare il rapporto di lavoro da **tempo pieno a tempo parziale**. Per i lavoratori affetti da malattie oncologiche o grave disabilità questo rappresenta un diritto che l'azienda non può rifiutare. Il lavoratore può tornare successivamente al tempo pieno quando e se le condizioni fisiche glielo permettano.

Questo diritto spetta - come dice la normativa vigente - ai dipendenti pubblici e

privati “per i quali residui una ridotta capacità lavorativa, anche a causa degli effetti invalidanti di terapie salvavita, accertata da una commissione medica istituita presso l’azienda unità sanitaria locale territorialmente competente”. (Decreto legislativo 15 giugno 2015, n. 81, articolo 8).

Quindi va prima chiesto l’accertamento di questa condizione alla ASL e poi va presentata formale richiesta all’azienda (o amministrazione), che non può rifiutare il passaggio a tempo parziale.

Vediamo le **assenze per malattia** Può accadere che una persona affetta da patologia ingravescente e severa, per terapie contingenti o per il suo stato di salute, sia costretto ad assenze per malattia. Anche prolungate che sono comunque indennizzate. In linea generale il lavoratore ha diritto a conservare il posto di lavoro per un periodo che è stabilito dalla legge e dai Contratti Collettivi Nazionali di Lavoro (CCNL). Questo periodo (che si chiama “periodo di comporto”) ha una durata variabile e può essere diverso a seconda del Contratto di riferimento. Alcuni CCNL - sia pubblici che privati - prevedono un periodo di comporto superiore per i lavoratori affetti da patologie oncologiche, in particolare nel caso di ricoveri ospedalieri o terapie invasive. È bene informarsi presso il sindacato di riferimento.

Anche i **lavoratori autonomi** iscritti alla gestione separata dell’INPS possono usufruire dell’indennità di malattia quando costretti a sospendere, anche solo per un breve periodo, la propria attività a causa della malattia o delle terapie.

I **liberi professionisti** iscritti alle rispettive casse previdenziali devono, invece, riferirsi alle diverse forme di assistenza economica stabilite dalla cassa.

Durante le assenze per malattia le persone con disabilità certificata **non hanno obbligo di reperibilità** (visite fiscali a domicilio). È però necessario che il medico che certifica la malattia indichi che c’è una situazione di “patologie gravi che richiedono terapie salvavita” oppure che si tratta di “stati patologici connessi alla situazione di invalidità riconosciuta pari o superiore al 67%”.

Io sono stato assente per malattia, con quelle dizioni nel certificato medico. INPS mi ha convocato lo stesso alla visita fiscale presso la sua sede.

Questo è possibile e ammesso. Infatti l’esenzione riguarda solo la reperibilità, cioè le verifiche a domicilio previste per la generalità dei lavoratori in malattia. Non riguarda le eventuali verifiche e quindi la convocazione, ad esempio, presso INPS.

Nel capitolo dedicato ai permessi abbiamo illustrato le modalità per accedere ai permessi lavorativi, ammessi anche per i dipendenti pubblici e privati con disabilità. Esiste però anche un'altra specifica agevolazione: **i congedi per cure**.

I lavoratori con invalidità superiore al 50% possono richiedere fino a 30 giorni annui di **congedo per cure** connesse alla propria infermità riconosciuta.

Il primo requisito è quella della **percentuale minima di invalidità**, fissata al 50%.

Ma essere invalidi non è sufficiente: è necessario sia certificata la **necessità di cure** e che tali cure siano **correlate** all'infermità (affezione, patologia, o menomazione) invalidante già accertata, quale – ad esempio – una patologia oncologica.

Questa necessità è prescritta da un medico convenzionato con il SSN (ad esempio il tuo medico) o appartenente ad una struttura sanitaria pubblica: nel documento che scrive deve appunto essere indicata la necessità della cura in relazione all'infermità invalidante riconosciuta e la precisazione del tipo di terapia.

La richiesta del congedo – unitamente alla certificazione del medico – va inoltrata dal lavoratore al datore di lavoro.

Successivamente il lavoratore è tenuto a documentare l'avvenuta frequenza alle cure, presentando idonea certificazione rilasciata dalla struttura ove è stata effettuata la cura. Se si tratta di cicli di terapie o cure, le ripetute assenze nel tempo possono essere giustificate anche con una sola attestazione cumulativa.

La giurisprudenza ha più volte ribadito che il datore di lavoro **non ha** alcuna **discrezionalità** nella concessione del congedo e neppure nella limitazione della durata.

Il **datore di lavoro** non può, quindi, che **prendere atto** della comunicazione del lavoratore, che è obbligato a trasmetterla nelle forme previste dal proprio Contratto Collettivo di Lavoro o, se in questo non vi sono indicazioni, in modalità analoga alle comunicazioni relative alla "ordinaria" malattia.

I congedi per cure sono retribuiti rientrando nella "categoria" di assenza per la malattia. Il Codice Civile stabilisce che in caso di malattia il datore di lavoro ha diritto di recedere solo una volta che sia decorso il cosiddetto "**periodo di comporta**" individuato dai Contratti Collettivi nazionali di lavoro.

All'autonomia della contrattazione collettiva è demandata la possibilità di estendere quel periodo nelle particolari ipotesi di malattie lunghe, caratterizzate dalla **necessità di cure** post-operatorie, terapie salvavita e di una conseguente gestione flessibile dei tempi di lavoro.

Le assenze per congedi per **cure** non vanno computati nel **periodo di comporta**. Si tratta di un congedo ulteriore, peraltro "retribuito a carico del datore di lavoro".

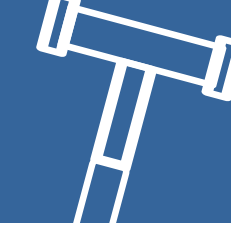


DOVE STA SCRITTO

- LEGGE 12 MARZO 1999, N. 68, FISSA “NORME PER IL DIRITTO AL LAVORO DEI DISABILI” ED È LA PRINCIPALE NORMA DI RIFERIMENTO PER IL COLLOCAMENTO MIRATO. PIÙ VOLTE RIVISTA.
- DECRETO DEL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI 13 GENNAIO 2000, RECA LE MODALITÀ PER LA VALUTAZIONE DELLE CAPACITÀ RESIDUE E PER L'OCCUPABILITÀ DELLE PERSONE CON DISABILITÀ, PER LA COMPILAZIONE DELLA DIAGNOSI FUNZIONALE E DEL PROFILO LAVORATIVO.
- DECRETO LEGISLATIVO 18 LUGLIO 2011, N. 119, ALL'ARTICOLO 7 AGGIORNA LE REGOLE PER IL CONGEDO PER CURE.
- CODICE CIVILE (ARTICOLI (2110 E 2118), ENTRA NEL MERITO DEI CONGEDI PER CURE E DELLA LORO RETRIBUIBILITÀ.
- DECRETO LEGISLATIVO 14 SETTEMBRE 2015, N. 151, HA MODIFICATO MOLTI ASPETTI RELATIVI ALLE MODALITÀ DI ASSUNZIONE ED ALTRI PASSAGGI DELL'ORIGINARIA LEGGE 68/1999.
- DECRETO LEGISLATIVO 24 SETTEMBRE 2016, N. 185, HA, FRA L'ALTRO, FISSATO I NUOVI IMPORTI DELLE SANZIONI E DEI VERSAMENTI ESONERATIVI.
- DECRETO LEGISLATIVO 25 MAGGIO 2017, N. 75, NOTO ANCHE COME “DECRETO MADIA” HA RIFORMATO PARTE DEL FUNZIONAMENTO DEL RAPPORTO DI LAVORO PUBBLICO INTRODUCENDO ELEMENTI DI NOVITÀ ANCHE SULLA DISABILITÀ.
- DECRETO MINISTERIALE 11 MARZO 2022, N. 43, FISSA LE NUOVE LINEE GUIDA SUL COLLOCAMENTO MIRATO.







GLI AUSILI

Disporre di un buon ausilio significa anche per molte persone con distrofie muscolari contare su una migliore qualità della vita. Gli ausili possono incidere sulla propria autonomia personale o per compensare limitazioni funzionali o per prevenire danni alla salute e alle proprie condizioni fisiche.

Il **Servizio Sanitario Nazionale** prevede interventi specifici per la fornitura di quei prodotti o almeno di una parte di essi.

È importante **conoscerne**, almeno per sommi capi, i **percorsi e regole** per poterne fruire al meglio e avere consapevolezza di quello che si può ottenere con facilità e ciò che invece riserva insidie.

Nel 2017, dopo anni di attesa e infinite discussioni, è stato finalmente approvato un decreto che aggiorna i **livelli essenziali di assistenza sanitaria** e socio sanitaria, i LEA, per usare solo la sigla. Sono centinaia e centinaia di pagine che trattano moltissimi aspetti delle prestazioni sanitarie e delle particolari condizioni.

Fra i molti temi disciplinati c'è anche quello dell'**assistenza protesica**, cioè tutto quello che riguarda la fornitura di ausili, protesi e ortesi a chi ne abbia diritto.

Ecco, liberiamo subito il campo da un dubbio: le **persone con distrofie muscolari** in possesso di certificazione di invalidità **hanno diritto all'assistenza protesica**.

Va detto che alcuni aspetti dei LEA in materia di ausili non trovano ancora completa attuazione che comunque non risulta omogenea su tutto il territorio nazionale.

Nel decreto dei LEA un allegato specifico (il 5), definito anche **nomenclatore**, contiene gli **elenchi delle prestazioni** e delle tipologie di **dispositivi**, inclusi i dispositivi provvisori, temporanei e di riserva **erogabili** dal Servizio sanitario nazionale.

Gli elenchi contenuti sono tre.

L'**elenco 1** contiene le **protesi** e le **ortesi** costruite o allestite su misura da un professionista, gli aggiuntivi e le prestazioni di manutenzione, riparazione, adattamento o sostituzione di componenti di ciascuna protesi o ortesi. Sono destinati esclusivamente al paziente cui sono prescritti. Sono incluse in questo elenco, ad esempio, le ortesi spinali (corsetti), ortesi per arto (tutori, docce, ecc.), protesi di arto superiore o inferiore, protesi oculari, calzature ortopediche, sedute e sistemi di seduta, ausili ottici.

L'**elenco 2 A** contiene gli **ausili tecnologici di fabbricazione continua o di serie** che, a garanzia della corretta utilizzazione da parte dell'assistito in condizioni di sicurezza, devono essere applicati dal professionista sanitario abilitato; l'applicazione può comportare la necessità di regolare cinghie, bretelle, guide di

scorrimento, strisce di velcro, viti, ecc. senza apportare modifiche al dispositivo. Sono inclusi alcune ortesi per arto predisposte industrialmente, carrozzine ad autospinta o manovrabili dall'accompagnatore, sistemi di postura modulari, apparecchi acustici, ecc.

L'**elenco 2B**, che è quello che forse ci interessa di più, include gli ausili tecnologici di fabbricazione continua o di serie, pronti per l'uso, che non richiedono l'applicazione da parte del professionista sanitario abilitato. In questi casi, le eventuali regolazioni possono essere effettuate da qualunque tipologia di personale esperto. L'elenco include ad esempio, **ausili per la terapia respiratoria** (nebulizzatori, ventilatori, aspiratori, ecc.) e per somministrare medicinali, ausili antidecubito (cuscini e traverse), stabilizzatori, protesi mammarie esterne, ausili per la cura e protezione personale (sedie a comoda, rialzi, sedie, sgabelli schienali, ecc.), ausili per la mobilità (stampelle, bastoni, deambulatori, tricicli, **carrozzine a spinta ed elettroniche**, passeggini, ecc.), **ausili per sollevamento**, **ausili per la casa** (ausili per mangiare e bere, seggioloni, letti e reti, montascale e rampe, ecc.), ausili per comunicazione e informazione (per la vista, per la comunicazione, per telefonare, per segnalazioni e allarmi, per lettura, tastiere, software, emulatori di mouse, display tattili, stampanti, ecc.), **ausili per gestire dispositivi** (sensori, telecomandi, satelliti di controllo, ecc.) ausili per assistere/sostituire funzioni di braccia e mani, ecc.

Per ottenere un **ausilio** è previsto uno **specifico percorso**: formulazione del **piano riabilitativo-assistenziale** individuale, **prescrizione**, **autorizzazione**, **erogazione**, **collaudo**, follow up.

L'ausilio quindi viene sempre fornito all'interno di un **piano riabilitativo-assistenziale** formulato dal medico specialista in collaborazione con l'équipe multidisciplinare sulla base delle esigenze espresse dall'assistito.

Il **piano riabilitativo-assistenziale individuale** deve riportare l'indicazione della patologia o della lesione che ha determinato la menomazione o la disabilità e la congruente **diagnosi funzionale**.

Il piano deve poi descrivere il programma di trattamento con l'indicazione degli esiti attesi dall'uso dell'ausilio. Va indicata la **tipologia di dispositivo** e gli adattamenti o le personalizzazioni eventualmente necessari usando i codici previsti dal nomenclatore.

Seguono poi i **modi e i tempi d'uso** del dispositivo, l'eventuale necessità di aiuto o supervisione nell'impiego, le possibili controindicazioni ed i limiti d'uso ai fini della risposta funzionale e l'indicazione delle modalità di follow-up del programma e di verifica degli esiti ottenuti.

Il medico e l'équipe sono responsabili della conduzione del piano.

Serve la prescrizione dello specialista anche per le **prestazioni di manutenzio-**

ne, riparazione, adattamento o sostituzione di componenti delle protesi e ortesi su misura, indicate, anche se per alcuni dispositivi le regioni possono attribuire questa competenza al medico di medicina generale, al pediatra di libera scelta o al medico del servizio territoriale.

La prescrizione e il piano però non bastano: l'**erogazione** della prestazione deve essere **autorizzata** dalla ASL di residenza dell'assistito, previa **verifica amministrativa** della titolarità del diritto dell'assistito, della presenza del piano riabilitativo-assistenziale individuale e della completezza della prescrizione.

Le **regioni** dovrebbero **disciplinare** le modalità di rilascio dell'autorizzazione, anche in forma semplificata, prevedendo il **tempo massimo** per la conclusione della procedura da parte dell'azienda sanitaria locale. Finita la fase di autorizzazione inizia finalmente quella per l'erogazione o meglio la fornitura da parte di un'azienda o tecnico.

All'atto dell'erogazione di un dispositivo su misura, il fornitore rilascia una **certificazione di congruità** attestante la rispondenza del dispositivo alla prescrizione medica autorizzata, il suo perfetto funzionamento e il rispetto delle normative in materia. La certificazione è allegata alla fattura ai fini del pagamento da parte della ASL.

Segue la **fase del collaudo**: salvo casi particolari disciplinati da ciascuna regione, lo specialista prescrittore, responsabile della conduzione del piano riabilitativo-assistenziale individuale, unitamente all'équipe multidisciplinare, esegue il collaudo dei dispositivi forniti. Il collaudo consiste in una **valutazione clinico-funzionale** volta ad accertare la **corrispondenza del dispositivo erogato a quello prescritto** e la sua **efficacia** per lo svolgimento del piano. Qualora il collaudo accerti la mancata corrispondenza alla prescrizione, il malfunzionamento o l'inidoneità tecnico-funzionale del dispositivo, l'erogatore o il fornitore è tenuto ad apportare le necessarie modifiche o sostituzioni.

FAI ATTENZIONE: la fase del collaudo è un momento importante in cui puoi segnalare difficoltà o malfunzionamenti.

Le regioni dovrebbero definire (alcune l'hanno fatto) il **tempo massimo** per l'esecuzione del collaudo e regolamentano i casi in cui lo stesso non venga effettuato nei tempi previsti.

Se dovessi avere necessità di un ausilio che non è perfettamente aderente alle descrizioni degli elenchi come posso fare?

Ce lo dice chiaro il decreto: qualora l'assistito, al fine di soddisfare specifiche, apprezzabili, necessità derivanti dallo stile di vita o dal contesto ambientale, relazionale o sociale richieda, in accordo con il medico, un dispositivo appartenente a una delle tipologie descritte negli elenchi allegati, con caratteristiche strutturali o funzionali o estetiche non indicate nella descrizione, il medico effettua la prescrizione riportando le motivazioni della richiesta, indicando il codice della tipologia cui il dispositivo appartiene e informando l'assistito sulle sue caratteristiche e funzionalità riabilitative-assistenziali. L'azienda sanitaria locale di competenza autorizza la fornitura. L'eventuale differenza tra la tariffa o il prezzo assunto a carico dall'azienda sanitaria locale per il corrispondente dispositivo incluso negli elenchi ed il prezzo del dispositivo fornito rimane a carico dell'assistito; parimenti, rimane a carico dell'assistito l'onere di tutte le prestazioni professionali correlate alle modifiche richieste o alle caratteristiche peculiari del dispositivo fornito.

Merita una segnalazione il caso eccezionale che può consentire di uscire dall'elenco del nomenclatore. Per le persone con gravissime disabilità, le ASL possono garantire l'erogazione di protesi, ortesi o **ausili non appartenenti** ad una delle tipologie riportate nel nomenclatore nel rispetto delle procedure fissate dalla regione e sulla base di criteri e linee guida. Purtroppo l'ampia assenza di regole e di criteri rende difficoltosa l'applicazione di questo principio.

Uso la carrozzina elettronica. Se mi si rompe sono davvero in difficoltà. Posso averne una di riserva?

Timore più che comprensibile ma non garantito dalla normativa. La ASL infatti può autorizzare la fornitura di una protesi di riserva solo per le persone con amputazione di arto. Verso altre persone con disabilità per i quali la mancanza del dispositivo impedisce lo svolgimento delle attività essenziali della vita, l'ASL è tenuta a provvedere immediatamente alla sua eventuale riparazione o sostituzione. Ecco: questa è l'unica formula da usare nel caso di rottura e, magari tempi prolungati di riparazione.

Gli ausili sono ceduti in **proprietà all'assistito**, ma è fatta salva la facoltà delle regioni e delle province autonome di disciplinare modalità di **cessione in comodato** dei dispositivi di serie per i quali le regioni, le province autonome o le aziende

abbiano attivato servizi di riutilizzo dei dispositivi stessi. **L'assistito è responsabile** della custodia e della buona tenuta della protesi, dell'ortesi o dell'ausilio tecnologico.

Un'ultima questione riguarda i **tempi minimi di rinnovo**. Gli elenchi dei dispositivi indicano, per ciascuna classe, i tempi minimi di rinnovo. Va però precisato che ci sono delle eccezioni. Quei tempi **non si applicano nel caso di minorenni**. Inoltre possono esserci altri casi in cui si possono evitare i tempi minimi di rinnovo.

Il **primo** è quando si è in presenza di **necessità terapeutiche** o di **modifica dello stato psicofisico** dell'assistito circostanziata da una dettagliata relazione del medico prescrittore. Questa relazione va allegata alla prescrizione che attesti motivatamente l'inadeguatezza dell'ausilio in uso e la necessità del rinnovo per il mantenimento delle autonomie della persona nel suo contesto di vita.

Il **secondo caso** riguarda la **rottura accidentale o usura**, non attribuibili all'uso improprio del dispositivo, a grave incuria o a dolo, cui consegue l'impossibilità tecnica o la non convenienza della riparazione o la non perfetta funzionalità del dispositivo riparato, valutate dall'azienda sanitaria locale anche con l'ausilio di tecnici di fiducia.



DOVE STA SCRITTO

- DECRETO DEL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI, 12 GENNAIO 2017, È LA NORMA CHE RECA LA "DEFINIZIONE E AGGIORNAMENTO DEI LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA". SULL'ASSISTENZA PROTESICA È NECESSARIO LEGGERE GLI ARTICOLI DAL 17 AL 19, MA ANCHE GLI ALLEGATI 5, 11 E 12. IN PARTICOLARE L'ALLEGATO 5 RIPORTA L'ELENCO DEGLI AUSILI PRESCRIVIBILI.

A cura di Carlo Giacobini
Società Cooperativa sociale Esplicando



Parent Project aps è un ente con personalità giuridica
iscritto al RUNTS dal 17/10/22 al n.57282

Via P. De Francisci, 36 - 00165 Roma
tel.+39 06 66182811
www.parentproject.it
centroascolto@parentproject.it

PARENT PROJECT, GIUGNO 2024