

Carissimi genitori,

quando si manifesta la malattia, l'impatto sulla famiglia, soprattutto nella fase iniziale è *devastante* e mette a dura prova la gestione della quotidianità, portando non pochi disagi: dall'organizzazione familiare, alla gestione del tempo casa-lavoro ecc...

Questo è successo anche a noi.

La diagnosi, la consapevolezza della malattia, l'accettazione di un percorso di cura richiedono l'impiego di enormi risorse soprattutto emotive, ecco perché è importante conoscere i *diritti e le opportunità normative* che spettano ai nostri figli e ai familiari al fine di agevolare e soprattutto *supportare*, pazienti e familiari, in un momento della vita già impegnativo e complicato.

Riporto, senza la pretesa di essere esaustiva, quello che abbiamo scoperto esserci come tutela della salute non solo in termini *sanitari* ma anche sui *sostegni socio-assistenziali* cui si ha diritto. La nostra esperienza ci ha fatto rendere conto che accanto alle indicazioni mediche sia necessario mettere a disposizione, del malato e della famiglia, anche tutte le informazioni sulle *norme legislative*.

Cercheremo di ripercorrere quanto abbiamo vissuto perché la nostra esperienza possa servire a far chiarezza (e magari evitare intoppi) su quanto esiste ed è previsto dalla normativa. Una panoramica con le informazioni essenziali di base.

INVALIDITA' e LEGGE 104/92

Non era la prima volta che sentivamo parlare di *invalidità e/o di legge 104*, io per lavoro sicuramente di più di mio marito, in particolare l'avevo sempre associata al mondo della disabilità o degli anziani (permessi mensili, congedi straordinari...). La curiosità di capire meglio e qualche informazione che ci era arrivata ci ha spinto ad approfondire l'argomento.

Innanzitutto è importante capire la differenza tra *invalidità e legge 104* (perché non sono la stessa cosa!)

1. Il **riconoscimento dell'invalidità civile** può essere richiesto da cittadini affetti da **malattie e menomazioni permanenti e croniche, sia di natura fisica che psichica e intellettiva**, il cui grado minimo è stabilito da specifiche norme legislative.
2. Il **riconoscimento dello stato di handicap**, invece, è un'altra cosa: la definizione ci viene dalla legge **104/1992** che descrive la persona handicappata come "*colui che presenta una*

*minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di **difficoltà** di apprendimento, di **relazione** o di integrazione lavorativa e **tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione**"*(art. 3 comma 1).

I due riconoscimenti (di invalidità e di handicap) seguono procedure simili ma distinte. Entrambi (invalidità e stato di handicap L.104/92) permettono **di godere di particolari benefici** a seconda della percentuale di invalidità o della definizione di handicap riportata sul verbale.

L'invalidità civile consente di accedere ad alcuni benefici e provvidenze economiche. L'handicap con connotazione di gravità è invece la condizione per fruire di alcune agevolazioni lavorative (permessi di 3 giorni mensili, congedo straordinario retribuito) o supporti al diritto allo studio.

Si suggerisce sempre di richiedere entrambi gli accertamenti.

IMPORTANTE:

Le [linee guida dell'INPS](#) (pag. 87) annoverano tra le malattie che possono dare diritto all'*invalidità* anche i disturbi del comportamento alimentare

Le **domande** per ottenere benefici in materia di invalidità e handicap devono essere **presentate all'INPS tramite caaf o online.**

COME RICHIEDERE L'ACCERTAMENTO

1. La prima cosa da fare per chiedere il riconoscimento di invalidità e di handicap è rivolgendosi al proprio **medico di famiglia** che redige il cosiddetto **certificato introduttivo**. Questo certificato, redatto telematicamente sul sistema INPS, riporta la patologia (diagnosi), l'anamnesi, la eventuale terapia farmacologica in atto e i dati del cittadino finalizzati alla successiva domanda di accertamento. E' importante consegnare al medico tutta la documentazione in vostro possesso (referti, lettere di dimissioni ecc...)

Il medico rilascia una ricevuta dell'inserimento del certificato nel sistema INPS.

2. A questo punto è possibile presentare la **domanda di accertamento** vera e propria. Lo si può

fare autonomamente entrando con il proprio codice SPID nel sistema informatico INPS oppure rivolgendosi a un patronato sindacale o un'associazione autorizzata. (consigliato)

3. Dopo la presentazione della domanda, l'interessato riceve la formale convocazione a visita presso l'INPS. E' importante presentare copia della documentazione sanitaria utile alla valutazione (es.: referti ed esami recenti, relazioni specialistiche, lettere di dimissione ospedaliera).

La visita si conclude con un verbale che successivamente verrà inviato all'interessato.

Il **verbale di invalidità** riporta la percentuale accertata. Il **verbale di handicap** (legge 104/1992) indica se è stata rilevata la connotazione di gravità (art. 3, comma 3) oppure no (art. 3, comma 1) oltre ad alcune altre annotazioni utili ad accedere a benefici economici (es. indennità di frequenza).

Finito questo iter e avendo in mano i due verbali che accertano l'invalidità e l'handicap si apre la possibilità per i familiari di godere di serie di agevolazioni. Tra queste:

AGEVOLAZIONI PREVISTE DALLA LEGGE 104/92

- **Permessi retribuiti per i familiari** nella misura di **tre giorni mensili (anche frazionabili in ore)**
- Fino a due anni di **congedo straordinario retribuiti**.

Per farvi un esempio: nel nostro caso abbiamo richiesto per me (mamma) un congedo straordinario di 3 mesi (in una fase delicata della malattia) e attualmente sto usufruendo dei permessi mensili.

Attenzione: i permessi e il congedo straordinario previsto dalla L.104/92 può essere richiesto **solo** nel caso **non** ci sia in atto un ricovero ospedaliero o presso una struttura riabilitativa.

Per il riconoscimento della prestazione è necessario presentare **domanda all'INPS (consiglio il caaf)**

INDENNITA' DI FREQUENZA

L'**indennità di frequenza** è una prestazione economica, erogata a domanda, a sostegno dell'inserimento scolastico e sociale dei ragazzi con il riconoscimento di handicap (legge 104/92) fino al compimento del 18° anno di età.

Per l'anno **2022 l'importo ammonta a euro 291,98** al mese ed è concessa sino ad un massimo di 12 mensilità.

A CHI E' RIVOLTO

Hanno diritto all'indennità di frequenza i cittadini minori di 18 anni con *difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie dell'età*, in possesso dei requisiti sanitari e amministrativi previsti dalla legge (legge 104/92)

***nel verbale di riconoscimento dello stato di handicap è indicato se ha diritto all'indennità di frequenza*

REQUISITI

Per ottenere *l'indennità di frequenza* è necessario non aver compiuto 18 anni di età e aver ottenuto il riconoscimento di difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della minore età.

Altro requisito, necessario per la concessione dell'indennità, è la frequenza:

- a centri ambulatoriali specializzati in trattamenti terapeutici, nella riabilitazione e nel recupero di persone portatrici di handicap;
- di scuole pubbliche o private a partire dagli asili nido, oppure a centri di formazione professionale.

**** al momento della domanda vi richiederanno il certificato d'iscrizione scolastica**

il limite di reddito (della persona con handicap) per l'anno 2022 è di €. 5.015,14.

COMPATIBILITÀ

ATTENZIONE l'indennità di frequenza è **incompatibile**:

- con qualsiasi forma di **ricovero, per un periodo di degenza pari o superiore a 30 giorni**;

****** consiglio di richiederla solo nel caso non ci sia un ricovero in atto, in caso di ricovero si comunica la sospensione per poi ripresentare domanda al momento delle dimissioni.

COME RICHIEDERLO

Per il riconoscimento della prestazione è necessario presentare **domanda all'INPS (consiglio il caaf)**

ATTESTAZIONE DELLO STATO DI HANDICAP (L.104/92)- PERCORSO SCOLASTICO

Infine vorrei soffermarmi su un'altra opportunità che ci dà la L.104/92. Nel momento in cui è stato riconosciuto la situazione di handicap di vostra/o figlia/o consiglio di **indicare il possesso di tale certificazione depositandola presso la scuola** con la segnalazione di eventuali particolari necessità. (l'insegnante di sostegno).

***Parlando della nostra esperienza familiare, l'attivazione dell'insegnante di sostegno e di un Piano Educativo Individualizzato per nostra figlia è stato fondamentale.*

Sappiamo di quanti casi di abbandono scolastico avvengono a causa della malattia. Il lavoro fatto insieme alla scuola, ai servizi specialistici ha permesso un reinserimento scolastico protetto e soprattutto monitorato in tutte le sue fasi (gestione dell'ansia, di comportamenti disfunzionali, assistenza nella merenda, supporto nella gestione corretta dello studio ecc...)

CONCLUSIONI

Non nascondiamo che tutto l'iter è stato impegnativo (con intoppi di vario genere) ma possiamo dire che ne è valsa la pena. Per affrontare questa particolare e subdola malattia che mette tutta la famiglia a dura prova è importante e fondamentale avere tutto il supporto possibile.

- Sicuramente l'opportunità di poter usufruire dei permessi e/o dei congedi della L.104, ha permesso una migliore gestione dei tempi familiari (senza così consumare tutte le ferie e i permessi!);
- Per nostra figlia dopo 5 mesi di ricovero ospedaliero e 8 di comunità, tornare a scuola sarebbe stato alquanto difficile se non avessimo intrapreso con la scuola e i servizi specialistici, grazie alle opportunità della L.104/92, un percorso mirato di reinserimento con il supporto dell'insegnante di sostegno. Il disturbo alimentare rientra tra le patologie invalidanti gravi e come tale deve poter usufruire di tutte quelle opportunità previste proprio per le patologie considerate gravi.
- Il contributo economico previsto dall'indennità di frequenza, la maggiorazione dell'importo dell'Assegno Unico in caso di invalidità sono sostegni assistenziali importanti.

Quello che abbiamo voluto raccontare, come ho scritto in premessa, non ha nessuna pretesa di essere esaustivo ma fornire piccoli strumenti per affrontare con maggior forza questo percorso.

