

DIVERSAMENTE VADEMECUM

Per genitori a contatto
con la disabilità



**Diversamente
genitori**

Realizzato con il patrocinio di

Consorzio Servizi Sociali
dell'Olgiatese



Sistema Socio Sanitario



Regione
Lombardia

ASST Lariana

INDICE

I.	I PRIMI DUBBI	P. 07
II.	CERTIFICAZIONE DI HANDICAP: COME SI FA?	P. 11
III.	CONTRIBUTI & AGEVOLAZIONI	P. 15
IV.	OPERATORI CON DIVERSE COMPETENZE: CHI FA COSA?	P. 27
V.	GLOSSARIO	P. 31
VI.	PER SAPERNE DI PIÙ	P. 35
VII.	DALLA VOCE DEL GRUPPO <i>DIVERSAMENTE GENITORI</i>	P. 37

DETERMINAZIONE
Vai fino in fondo!

TRASPARENZA
Pretendi e fornisci sempre
informazioni chiare

**DIRITTO DI SAPERE
E CONOSCERE**
Non avere paura
dei tuoi dubbi

1. Area cognitiva
2. Area del movimento
3. Area affettivo relazionale
4. Area comunicativo - linguistica
5. Area sensoriale e percettiva
6. Area dell'autonomie e vita quotidiana
7. Area dell'apprendimento
8. Tratti somatici



Ciao, sono preoccupata perché ho notato qualcosa di strano in mio figlio. Secondo te, di chi mi posso fidare?

IL TEMPO È PREZIOSO!
SII TEMPESTIVO,
NON È MAI TROPPO PRESTO

Ciao, prova a condividere i tuoi dubbi con il pediatra. Ti indicherà la strada da seguire.





I PRIMI DUBBI

Quali sono i primi passi che devo fare?

Chiedi un chiarimento al pediatra e osserva con lui i parametri guida per consultare lo specialista giusto, come un neuropsichiatra o un genetista.

In questa fase è facile avere emozioni contrastanti ma rimanere nell'incertezza non aiuta. Tu come ti senti?

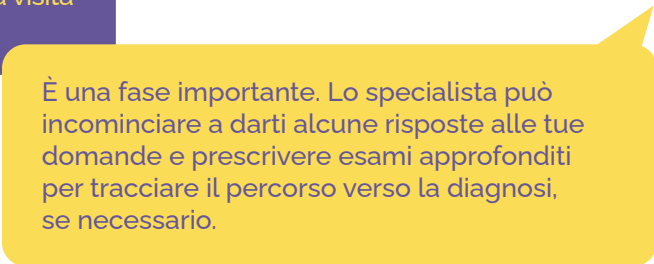
Vorrei trovare le risposte per aiutare il mio bambino ma ho paura.

Considerate le tempistiche di attesa conviene prenotare una visita specialistica ai primi reali dubbi per evitare di perdere ulteriore tempo prezioso e, nel frattempo, valutare la crescita del bambino.

Anche questo tempo di incertezza può essere un momento di valore in quanto permette di gettare le basi di un rapporto di fiducia e condivisione reciproca tra medico e famiglia. Andare a fondo è un gesto d'amore doveroso verso il bambino/a.



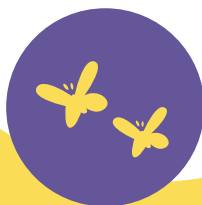
Cosa mi posso aspettare dalla visita specialistica?



È una fase importante. Lo specialista può incominciare a darti alcune risposte alle tue domande e prescrivere esami approfonditi per tracciare il percorso verso la diagnosi, se necessario.

Lo specialista di riferimento potrebbe suggerire una serie di accertamenti che, spesso, vengono accorpati a seguito di qualche giorno di permanenza in ospedale. L'iter diagnostico varia da bambino a bambino sulla base della complessità e delle verifiche da effettuare.

Per questo può essere che si arrivi alla diagnosi anche con tempi molto lunghi. Se il problema si rivelasse importante, verrà consigliato di richiedere un **accertamento di invalidità**: passo molto doloroso, ma fondamentale per salvaguardare i diritti del bambino o della bambina che, trovandosi in una situazione di svantaggio, può usufruire di **agevolazioni** per poter giungere al meglio delle sue competenze.





CERTIFICAZIONE DI HANDICAP:*

COME SI FA?



Nelle ASST di competenza esiste uno sportello, il **SUW** (*Sportello Unico per il Welfare*) dove puoi chiedere informazioni sulle varie procedure e servizi.

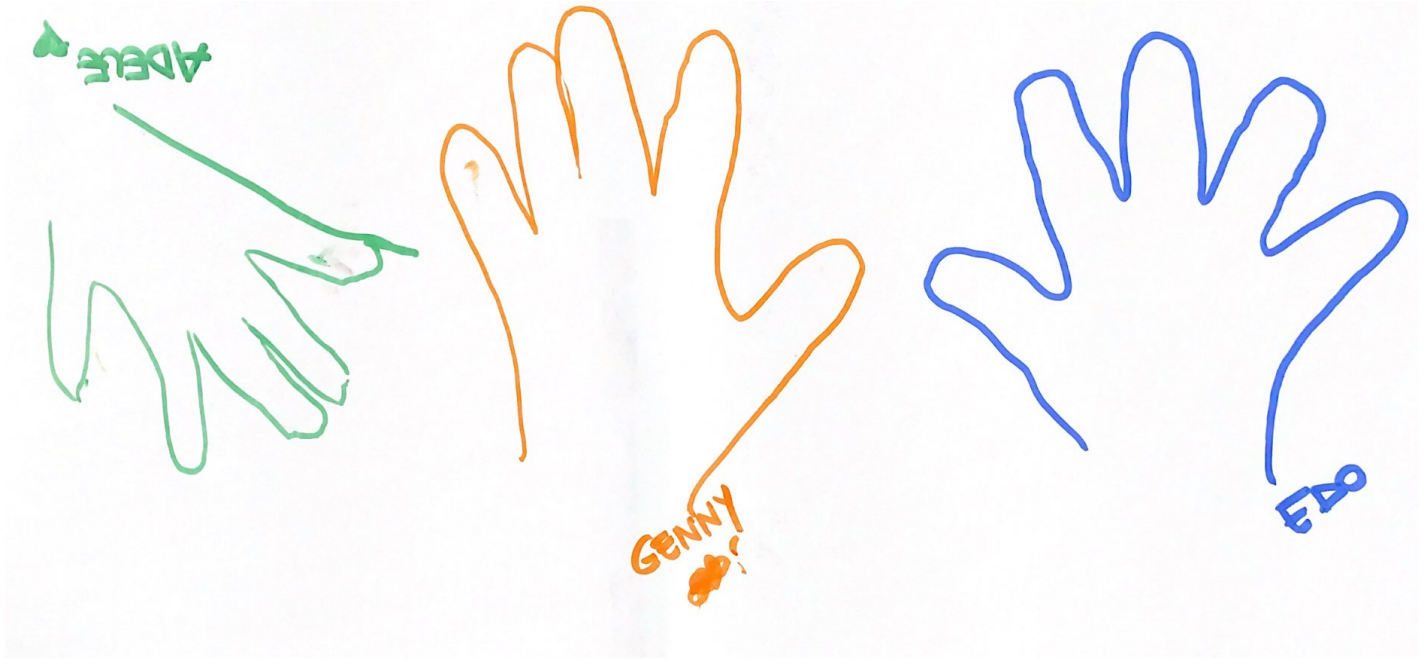
*Per quanto riguarda i minori, non si parla di INVALIDITÀ ma di difficoltà persistenti allo svolgimento dei compiti e funzioni proprie dell'età. Per tale ragione, non si attribuiscono percentuali di invalidità, se non in particolari casi.

Il/la pediatra, l'assistente sociale territoriale, i patronati, gli operatori socio-sanitari che lavorano nell'ambito della disabilità ti possono essere d'aiuto per muovere i primi passi in un mondo nuovo e difficile.

Sul territorio sono presenti varie associazioni che si trattano della disabilità tra cui l'Associazione *Diversamente Genitori* che, in collaborazione con il Consorzio Servizi Sociali dell'Olgiatese, offre dei momenti mensili di incontro con le famiglie gratuiti e liberi dai vincoli associativi in presenza di professionisti. Si tratta di momenti di condivisione di esperienze e di genitorialità tra famiglie sulla base di serate a tema per poter avviare un percorso di crescita assieme e superare la tendenza all'isolamento.

Al fine di poter sostenere al meglio il proprio bambino, i genitori possono chiedere aiuto anche per sé stessi in questi momenti di cambiamento. È possibile usufruire di un ciclo di colloqui a supporto alla genitorialità con uno psicologo presso i consultori o gli istituti di riabilitazione.





CONTRIBUTI & AGEVOLAZIONI

La **legge 104 del 5 febbraio 1992** è il riferimento normativo primario in materia di assistenza, integrazione e diritti dei soggetti affetti da disabilità. Di seguito vengono riportate alcune delle agevolazioni e servizi regolati dalla suddetta.

FORNITURA AUSILI INCONTINENZA AD ASSORBENZA (PANNOLINI)

Secondo il DPCM 12/01/2017 (Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza) ne hanno diritto i minori 2-18 anni da gravi malformazioni uro-ano-rettali o affetti da patologie gravi che comportano l'assenza del controllo sfinterico. Il pediatra compilerà una prescrizione con la dicitura di incontinenza, specificando la patologia. La prescrizione può essere consegnata o inviata via mail all'ufficio protesi e ausili presso la sede territoriale ASST di riferimento. Il rinnovo è annuale e la fornitura viene consegnata a domicilio ogni tre mesi.



ASSISTENZA PROTESICA

Le persone con disabilità hanno diritto gratuitamente all'erogazione a carico del Sistema sanitario regionale la fornitura di:

- Ausili protesici personalizzati come: protesi d'arto, protesi oculari, apparecchi acustici, busto ortopedico, calzature ortopediche, carrozzina, sistemi di postura, ausili per la comunicazione, ausili per la vista, ecc.
- Ausili per l'assistenza e la gestione a domicilio come: letto ortopedico, materasso antidecubito, solleva persone, carrozzina di serie, sedia per wc e doccia, rialzo per wc, ecc.

A chi rivolgersi?

È necessario che l'interessato, o un suo familiare, si rivolga al **Medico Specialista Prescrittore** o al Medico di Medicina Generale/Pediatra di Libera Scelta che invierà la prescrizione in via telematica all'ufficio protesica dell'ASST di riferimento per la fornitura.

BONUS ASILI NIDO E ASSISTENZA DOMICILIARE PER BAMBINI/E CON GRAVI PATOLOGIE CRONICHE

Il bonus è indirizzato alle famiglie con bambini/e con disabilità nati dopo il 1 gennaio 2016. Consiste nell'erogazione di contributi economici per il pagamento delle rette di asili nido pubblici o privati, oppure in forme di supporto a domicilio per bambini/e fino a tre anni affetti da gravi patologie croniche.

- **Bonus per asili nido**

Importo massimo 1000 euro (o 3.000 sulla base di ISEE minorenni) su 11 mensilità;

- **Forme di supporto presso la propria abitazione**

È necessario che il/la pediatra attesti l'impossibilità del bambino o della bambina di frequentare l'asilo nido per l'intero anno scolastico per grave patologia cronica.

A chi rivolgersi?

Chiedendo a un **Patronato** oppure online tramite **SPID** attraverso il portale dell'INPS.

MISURA B1

Misura destinata alle persone con disabilità gravissima curate al proprio domicilio

Ogni anno Regione Lombardia emette una delibera in cui sono contenute le indicazioni per la presentazione della domanda alla ASST di riferimento.

La ASST provvederà ad effettuare una valutazione multidimensionale dei bisogni e a stilare, di concerto con tutti gli attori della rete un piano individuale di assistenza che può prevedere diverse forme di aiuto alla famiglia, sotto forma di:

- Buono (contributo economico)
- Voucher (prestazioni)

È prevista la presentazione di ISEE in corso di validità, il cui limite per accedere alla Misura viene definito annualmente nella Delibera Regionale.

Le ATS svolgono funzioni di monitoraggio, di controllo e di rendicontazione economica, quali-quantitativa e di appropriatezza.



MISURA B2

Misura destinata a persone con disabilità grave o non autosufficienti

Gli interventi sono compresi in progetti personalizzati a favore di persone con gravi limitazioni della capacità funzionale che compromettano significativamente la loro autosufficienza e autonomia personale nelle attività della vita quotidiana e di relazione sociale. Le misure sono destinate a persone che vivano a domicilio. Le persone che beneficiano della misura B1 non possono accedere alla misura B2.

Si può ottenere:

- Un **buono sociale** come aiuto per prestazioni di assistenza domiciliare dei caregiver o con personale con regolare contratto;
- Un **buono per sostenere progetti di vita indipendente**;
- Un **voucher sociale per** promuovere relazioni e **inclusione** sociale di minori con disabilità.

A chi rivolgersi?

Si fa richiesta presso l'**assistente sociale del Comune di residenza**, che darà indicazioni sulle modalità di presentazione della domanda. **Il progetto di intervento individualizzato** sarà condiviso in modalità multidimensionale tra Comune, Ufficio di Piano e ASST di riferimento. I buoni e i voucher sono soggetti a valutazione ISEE.

INSEGNANTE DI SOSTEGNO E ASSISTENZA EDUCATIVA SCOLASTICA

Nel momento in cui si riceve dalla neuropsichiatra di riferimento la **diagnosi funzionale** e si è in possesso dell'accertamento di handicap, è necessario consegnare copia aggiornata della documentazione alla segreteria della scuola.

Il riconoscimento della condizione di alunno disabile per i fini dell'integrazione scolastica è di competenza del Collegio per l'integrazione dell'alunno con disabilità presso l'ASST di riferimento.

Qualora nella diagnosi funzionale sia espressa la necessità di assistenza educativa per le relazioni sociali e la comunicazione a scuola, è bene rivolgersi ai **Servizi Sociali del proprio Comune** per richiedere la figura educativa.

Si possono chiedere informazioni alla Neuropsichiatria infantile e alla medicina legale.

CONTRASSEGNO PER DISABILI (PERMESSO PARCHEGGIO)

Il **contrassegno per disabili** è un tagliando concesso dal Comune alle persone con handicap finalizzato a facilitare la circolazione e la sosta dei veicoli a loro servizio. Per richiedere o rinnovare il contrassegno disabili è necessario rivolgersi al **Comune di residenza del beneficiario**. Sarà necessario presentare un'apposita domanda alla quale dovrà essere allegata la **certificazione medica che** riconosce una capacità di deambulare sensibilmente ridotta rispetto alla capacità autonoma in funzione dell'età. Il rilascio del contrassegno definitivo (validità 5anni) è **gratuito e vale su tutto il territorio europeo**. Si possono chiedere informazioni alla medicina legale.

BONUS ELETTRICO

Il Bonus Elettrico è l'agevolazione che riduce la spesa sostenuta dai clienti domestici per la fornitura di energia elettrica. [...] È stato pensato per garantire un risparmio sulla spesa annua per l'energia elettrica a due tipologie di famiglie: quelle in condizione di disagio economico e quelle presso le quali vive un soggetto in gravi condizioni di salute mantenuto in vita da apparecchiature domestiche elettromedicali.

Il bonus elettrico per disagio fisico verrà erogato **senza alcuna interruzione** fino a quando verranno utilizzate le apparecchiature elettromedicali (quali pulsossimetri, ventilatori, pompe per nutrizione, sollevatori, carrozzine elettroniche ecc). A differenza del bonus per le famiglie in condizione di disagio economico non è necessaria l'attestazione ISEE.

A chi rivolgersi?

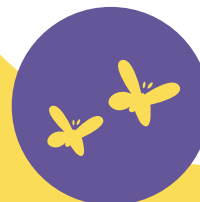
- Recarsi presso l'**ATS di competenza** e richiedere la compilazione dei modelli necessari (**modello B, modulo di delega e certificato attestante le gravi condizioni di salute**);
- Recarsi poi presso il Comune di residenza o un **CAAF** per effettuare domanda (muniti di **ultima bolletta elettrica**);
- **Entro 60 giorni** il *Sistema di Gestione delle Agevolazioni sulle Tariffe Elettriche (SGATE)* darà una **risposta**.



GIORNATE DI PERMESSO DALL'ATTIVITA' LAVORATIVA

Sono previste tre modalità per famiglie in possesso della certificazione di handicap in gravità (**art.3 comma 3 legge 104/92**):

- **3 giorni di permesso al mese, frazionabili** anche in ore;
- **2 anni di congedo straordinario nell'intero arco della vita** lavorativa, che può anche essere richiesto in modalità frazionata;
- Il **prolungamento del congedo parentale per figli con disabilità** con la durata massima di 3 anni da richiedere in soluzione unica o in modo frazionato.



AGEVOLAZIONI FISCALI

Si tratta di deduzioni e detrazioni fiscali per specifiche tipologie di spese, ovvero:

- Detrazione per l'**acquisto di veicoli e Iva 4%**, esenzione dal pagamento del bollo, esonero dell'imposta di trascrizione per i passaggi di proprietà;
- Detrazione **Irpef figli a carico**: i genitori hanno diritto alla maggiorazione di 400 euro sulla detrazione per figli a carico;
- Detrazione **spesa di assistenza**: i genitori con una persona con disabilità a carico, hanno diritto a dedurre integralmente dal reddito le spese di assistenza, come, ad esempio, le prestazioni degli educatori professionali. A queste si aggiungono le spese dell'assistenza infermieristica e riabilitativa;
- Detrazione **spese sanitarie**: sono detraibili totalmente le spese sanitarie relative all'acquisto di mezzi per la deambulazione, spese mediche specialistiche, acquisto di poltrone;
- Detrazione Irpef sull'**acquisto di mezzi informatici** e Iva al 4% su presentazione di certificato della neuropsichiatra;
- Assegno al nucleo familiare maggiorato.

L'elenco aggiornato delle agevolazioni fiscali per disabili previste dall'Agenzia delle Entrate è pubblicato annualmente e a disposizione online.



IO VIAGGIO (IVOL Agevolata)

IVOL Lombardia è un **abbonamento annuale a tariffa agevolata** che consente di viaggiare sui servizi di trasporto pubblico (autobus urbani e interurbani, tram, metropolitana, treni suburbani e regionali in seconda classe, funivie, funicolari, servizi di navigazione del lago d'Iseo).

Sul sito della Regione Lombardia sono indicati i soggetti che possono accedere all'agevolazione d'importo annuale.

A chi rivolgersi?

È possibile fare richiesta tramite gli sportelli SpazioRegione previo appuntamento.





OPERATORI CON DIVERSE COMPETENZE: CHI FA COSA?

PEDIATRA

È il medico impegnato nella cura dei bambini e ragazzi tra 0 e 14 anni che li accompagna nel loro percorso di crescita e sviluppo.

NEUROPSICHIATRA INFANTILE

È lo specialista che si occupa di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione dei disordini dello sviluppo nel periodo dell'infanzia e dell'adolescenza.

GENETISTA CLINICO

È il medico che coordina il percorso di riconoscimento e diagnosi di malattie che hanno come causa un'alterazione del patrimonio genetico del bambino.

ASSISTENTE SOCIALE

L'operatore sociale territoriale valuta le domande delle famiglie al fine di concordare un progetto che risponda al bisogno e ne potenzi le risorse.

INSEGNANTE DI SOSTEGNO

È un insegnante specializzato assegnato alla classe dell'alunno con disabilità per favorirne il processo di integrazione.



LOGOPEDISTA

È l'operatore sanitario che si occupa della riabilitazione delle patologie e dei disturbi del linguaggio e della comunicazione.

NEUROPSICOMOTRICISTA

È l'operatore sanitario che svolge interventi di riabilitazione con minori che presentano disturbi nello sviluppo neuro e psicomotorio.

FISIOTERAPISTA

È l'operatore sanitario che è esperto nella riabilitazione motoria e nella rieducazione posturale. Propone l'adozione di ausili e aiuta le persone nel loro utilizzo e ne verifica l'efficacia.

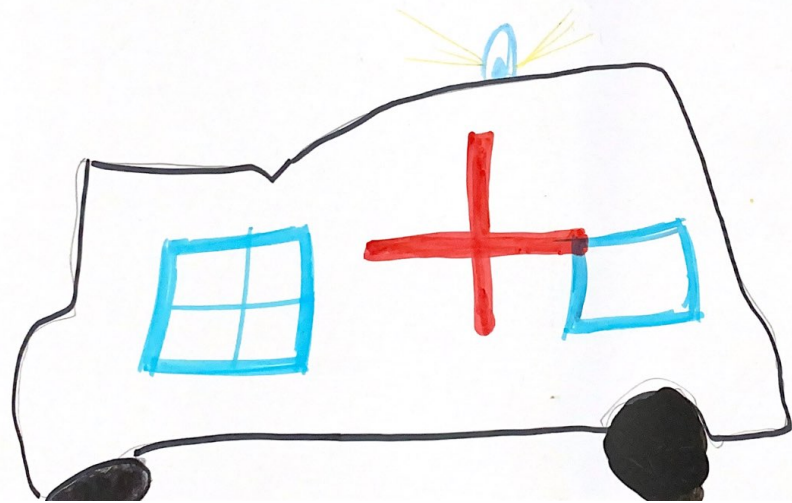
PSICOLOGO

È il professionista che offre supporto esterno sia per il bambino che per tutta la famiglia. Fronteggia le diverse problematiche nell'area emotivo-relazionale, cognitiva, e/o comportamentale e progetta interventi nelle sfere indicate.

EDUCATORE PROFESSIONALE

È l'operatore che organizza progetti e servizi educativi (educatore professionale socio-pedagogico) e riabilitativi (educatore professionale socio-sanitario), destinati a persone con disabilità o in condizione di svantaggio. Lavora in équipe multidisciplinari definendo interventi rispondenti ai bisogni individuali attraverso lo sviluppo dell'autonomia, delle potenzialità individuali e dei rapporti sociali con l'ambiente esterno.







GLOSSARIO

ATTESTAZIONE ISEE

È la carta d'identità economica del nucleo familiare che definisce la situazione patrimoniale e reddituale. Si ottiene presentando domanda al CAAF, al Patronato o, in alternativa, al commercialista. L'ISEE permette l'accesso a prestazioni sociali agevolate o a servizi di pubblica utilità a tariffa ridotta.

ATS e ASST

Le ATS (ex ASL) sono le agenzie di tutela della salute. Sono le articolazioni amministrative della Regione che si proiettano nei territori. Le ASST sono le aziende socio- sanitarie territoriali che si occupano dell'erogazione dei livelli essenziali di assistenza.

CAAF E PATRONATO

Sono Centri a disposizione dei cittadini per la gestione di pratiche a carattere previdenziale e fiscale.

CAREGIVER

È colui che si prende cura della persona con disabilità in termini di assistenza, sostegno e vicinanza.

CONGEDO PARENTALE

È un periodo di astensione facoltativo dal lavoro concesso ai genitori per prendersi cura del bambino nei suoi primi anni di vita e soddisfare i suoi bisogni affettivi e relazionali.

DIAGNOSI FUNZIONALE

È una certificazione redatta dal neuropsichiatra che fotografa la condizione psico-fisica del minore in stato di handicap. Viene usata prevalentemente in ambito scolastico.

DIAGNOSI MEDICA

È il risultato di una serie di accertamenti finalizzati all' inquadramento clinico dei sintomi o dei comportamenti del soggetto.

DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO

Sono un gruppo di problematiche che hanno esordio a partire dall'infanzia e interferiscono sul funzionamento personale, sociale, scolastico e lavorativo.

SPID

Sistema pubblico di identità digitale: garantisce ai cittadini l'accesso ai servizi della Pubblica Amministrazione.

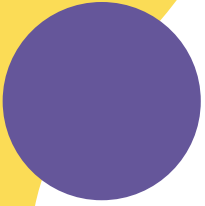
MALATTIA RARA

È considerata rara ogni patologia che ha una incidenza inferiore a una data soglia nella popolazione generale. A seguito della certificazione della stessa verrà previsto un piano terapeutico riabilitativo relativo alla diagnosi.

MEDICINA LEGALE

La medicina legale si occupa dei rapporti tra la medicina e la legge.





PER SAPERNE DI PIÙ...

ASSOCIAZIONE BAMBINI CEREBROLESÌ

<http://www.abcitalia.org>

ASSOCIAZIONE DIVERSAMENTE GENITORI

<https://www.diversamentegenitori.it>

INPS

<https://www.inps.it/>

HANDYLEX DISABILI: DIRITTI E AGEVOLAZIONI

<http://www.handylex.org/>

PORTALE WEB DISABILITÀ

<https://www.disabili.com/>



BIBLIOGRAFIA

- *Wonder* (disponibile sia il libro che il film) Di R.J. Palacio
- *Nati due volte* di G. Pontiggia
- *Mio fratello rincorre i dinosauri* di G. Mazzariol
- *Lo zaino di Emma* di M. Fuga
- *Ziguli* di M. Verga

FILMOGRAFIA

- *Il pentolino di Antonino* di I. Carrier
- *Float* di B. Rubbio
- *Quasi amici* di O. Nakache e É. Toledano
- *Mi chiamo Sam* di J. Nelson
- *Un amore speciale* di G. Marshall

LE VOCI DEL GRUPPO *DIVERSAMENTE GENITORI...*

“

Mi sento fortunata ad avere avuto la possibilità di conoscere altre persone nel periodo in cui pensavo di dover affrontare il momento peggiore della mia vita.

Francesca, mamma di Edoardo

“

Ho trovato nel gruppo un mondo più gentile rispetto al contesto di vita. L'esperienza della disabilità mi ha reso più forte e mi ha aperto gli occhi su aspetti che prima non vedevo.

Alison, mamma di Daniel

“

Stare in gruppo mi rigenera. Mi offre la possibilità di avere la giusta carica. C'è chi ha bisogno della Spa, mentre io ho bisogno di condividere e trovare risposte nel gruppo.

Concetta, mamma di Loris

“

Guardiamo assieme il bicchiere mezzo pieno. Non ero abituata a questo punto di vista.

Federica, mamma di Federico

“

La paura di essere isolati era il timore più grande all'inizio. Trovare un gruppo con cui condividere le emozioni e i vissuti è stata la forza per andare avanti. Mi ha fatto ritrovare quella condizione di 'normalità' a cui la mia famiglia era abituata.

Gianfranco, papà di Edoardo

“

Ognuno porta la sua esperienza, frutto delle diversità. Ci ritroviamo tutti ad aver passato/dover affrontare emozioni contrastanti come rabbia, dolore, consapevolezza e infine accettazione.

Maria, mamma di Mirko

“

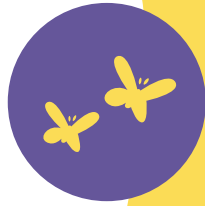
La forza di questo gruppo è che parte da genitori che accolgono altri genitori. È un inizio confidenziale che fa sentire a proprio agio rispetto a un primo contatto con un operatore sociale che offre un supporto tecnico.

Marcella, mamma di Mattia

“

Alla fine di ogni incontro si sorride sempre. Ognuno arriva con il proprio zaino pesante sulle spalle che al termine sente più leggero.

Elga, mamma di Matilde



Lavoro realizzato all'interno dell'attività di Stage di Giorgia Bruno Florio
Università Cattolica del Sacro Cuore

Gruppo Guida costituito da
Marta (neuro psicomotricista), Francesca (mamma di Edoardo), Viviana
(mamma di Adele), Alison (mamma di Daniel), Lisa (mamma di Stefano),
Jacqueline (assistente sociale), Marcella (mamma di Mattia), Giorgia.

Con il contributo delle Unità Operative di Assistenza Protesica,
Cronicità/Fragilità e Medicina Legale di ASST Lariana