

Parte 1°

I diritti delle persone con MAR: cosa è cambiato nella legge. *Dott. Avv. Giovanni Caprara*

Ringrazio Luigi Cecere e Dalia Aminoff per avermi invitato.

Il mio interesse verso le malattie rare nasce anche per una questione familiare. Mia madre, infatti, è affetta da cistite interstiziale. Da qui è nato il mio interessamento e studio dal punto di vista legale. Quindi non per volontà ma per necessità ho studiato la problematica giuridica attinenti ai malati con malattie rare o portatori di handicap ed invalidità.

La legge 104 è la legge di riferimento. È una legge innovativa anche a livello europeo. Scopo della legge, emanata nel 1992, è quello di rimuovere le cause invalidanti, promuovere l'autonomia e favorire l'integrazione. Questa è la definizione che è diversa dalla definizione di "invalidità". Sono due cose diverse: una, non esclude l'altra, ma una non comprende l'altra.

La finalità è di perseguire la dignità umana, la libertà l'autonomia delle persone con handicap e la piena integrazione della famiglia nella scuola, nel mondo del lavoro e nella società in genere. La legge porta dei benefici sull'integrazione sociale. La prevenzione e la rimozione delle cause invalidanti, sia quelle fisiche sia quelle sociali e il recupero funzionale e sociale di una persona con minoranze psichiche e sensoriali va perseguito così come devono essere assicurate tutte le prestazioni della persona. In definitiva la legge mira a realizzare il principio di pari opportunità tutelate dalla legge costituzionale, ossia tutti siamo uguali. È vietata quindi ogni forma di discriminazione, di emarginazione e di esclusione. La legge mira a realizzare il principio delle pari opportunità, previsto e descritto dall'articolo 3 della Carta Costituzionale. Ogni cittadino è uguale a prescindere dal suo stato di salute ed è compito delle istituzioni rimuovere qualsiasi ostacolo che si oppone alla piena realizzazione della persona sotto il profilo scolastico, lavorativo e sociale.

Ogni forma di discriminazione e di esclusione non è accettabile agli occhi del legislatore.

Di seguito spiegherò i principi generali per i diritti della persona handicappata. Vanno rimosse le cause invalidanti, ossia quelle che provocano le minorazioni (fisiche, psichiche o sensoriali), l'autonomia individuale va promossa così come la realizzazione dell'integrazione sociale.

Questi obiettivi sono perseguiti con i mezzi di seguito illustrati:

ricerca in tutti i settori pertinenti

prevenzione, diagnosi e terapia precoce delle minorazioni

informazione continua alle famiglie

coinvolgimento della famiglia nelle scelte degli interventi

sostegno anche psicologico alla famiglia

garanzia della scelta degli interventi più idonei

promozione del superamento di ogni forma di emarginazione e di esclusione sociale

La perfetta realizzazione della "centralità della persona" è un altro principio costituzionale. La persona handicappata e la sua famiglia, primo ammortizzatore sociale a reagire a difesa di un suo membro fragile e vulnerabile, sono posti al centro dell'attenzione e tutte le istituzioni preposte e coinvolte agiscono in maniera sincrona e organizzata per dare tutte le risposte necessarie in materia di prevenzione, assistenza e informazione. Vale la pena sottolineare l'ultimo punto, che ribadisce la volontà del legislatore di prevedere la piena integrazione della persona handicappata nella società, nel pieno rispetto del principio delle pari opportunità.

Consideriamo ora in dettaglio gli argomenti della Legge 104.

Accertamento dell'handicap

L'accertamento dell'handicap, degli interventi necessari e della capacità complessiva residua, invece, sono effettuati dall'unità sanitaria locale mediante commissioni mediche.

Come si richiede il riconoscimento?

Per il riconoscimento dell'handicap bisogna rivolgersi a un medico abilitato alla compilazione telematica del cosiddetto "certificato medico introduttivo", che attesta la patologia invalidante. L'elenco dei medici certificatori accreditati è presente sul sito web dell'INPS (www.inps.it). Il medico compila questo documento su supporto informatico ma consegna al paziente un codice che il sistema automaticamente genera e una copia del certificato firmato in originale. A questo punto il paziente, o chi per lui, può compilare la domanda, cui va allegato il certificato firmato in originale. Fate attenzione: il certificato è valido per 30 giorni, dopodiché scade e va richiesto nuovamente.

Compilazione della domanda

Una volta ottenuto il certificato introduttivo, il paziente (o chi per lui) può compilare la domanda. La domanda può essere compilata e presentata solo per via telematica.

La domanda può essere presentata solo dai cittadini in possesso del PIN rilasciato dall'INPS, da soggetti autorizzati e dagli enti di Patronato e dalle Associazioni di categoria (ANMIC, ENS, UIC, ANFFAS). I cittadini possono richiedere il codice PIN direttamente sul sito INPS oppure tramite il Contact Center INPS (numero gratuito 803164).

La domanda per via telematica va a buon fine esclusivamente se è compilata in ogni sua parte. Durante la procedura, è necessario inserire il numero del certificato rilasciato dal medico.

Alla domanda bisogna allegare la certificazione medica che attesta le singole patologie ed, eventualmente, la documentazione medica rilasciata da strutture pubbliche (cartelle cliniche ed eventuali referti medici).

La ricevuta e la convocazione per la visita

Al termine della trasmissione della domanda, viene generata automaticamente una ricevuta che contiene il protocollo e la data di presentazione della domanda. La ricevuta può essere stampata. Inoltre, il sistema propone un ventaglio di date per la visita presso la Commissione dell'ASL. Una volta raggiunto l'accordo per la data della visita, sul sito appare l'invito alla visita, invito che viene anche inviato tramite lettera raccomandata con avviso di ritorno e all'indirizzo di posta elettronica, che era stato eventualmente comunicato. Nella convocazione viene specificato che il richiedente può farsi assistere da medico di sua fiducia, laddove il richiedente non si possa presentare può fissare una nuova visita sempre tramite la stessa procedura.

Considerate che disertare per due volte la visita equivale a rinuncia.

Visita domiciliare

Se il richiedente non potesse muoversi è il medico curante che ne deve certificare l'intrasportabilità. Sta al Presidente della Commissione ASL accettare la domanda, nel qual caso viene comunicata data e ora della visita domiciliare. Se respinta, la Commissione comunica la data per una nuova visita ambulatoriale.

La visita e il relativo verbale

Il richiedente, inoltre, deve presentarsi alla visita nella data fissata, portando con sé un valido documento di identità, il certificato medico firmato in originale e tutta la documentazione sanitaria in suo possesso". In caso di assenza ingiustificata si provvederà a una nuova convocazione. La Commissione dell'Azienda ASL è integrata con un medico dell'INPS. Il richiedente, inoltre, può farsi assistere da un medico di fiducia. Al termine della visita viene redatto il verbale elettronico, che riporta l'esito della visita stessa, i codici nosologici internazionali (sistema di classificazione delle malattie e dei traumatismi) e l'eventuale indicazione di patologie che comportano l'esclusione di successive visite di revisione.

Il verbale che esprime il giudizio di accoglimento o di rifiuto della Commissione sarà validato dall'INPS, che provvederà poi a inviarlo al domicilio dell'interessato.

Se il verbale prevede l'erogazione di benefici economici, il richiedente deve integrare (sempre per via telematica) la domanda con specifici dati (come reddito personale, eventuale ricovero a carico dello stato, eccetera). In questa fase è consigliabile farsi assistere (da patronati sindacali, CAAF).

Ricorsi

Se la Commissione non fissa la visita entro tre mesi, si può ricorrere tramite diffida all'Assessorato regionale competente che fissa la visita entro 270gg dalla domanda. Se nuovamente non succede nulla si può ricorrere al giudice ordinario. Se si vuole ricorrere contro il verbale lo si può fare entro sei mesi presso il giudice del lavoro. Con la necessaria assistenza di un legale.

Ricorso Tribunale - ATP

Per quanto riguarda il ricorso al Tribunale, invece, bisogna seguire uno specifico iter. La persona che dopo aver presentato domanda volta all'accertamento dell'invalidità civile o dello stato di handicap, non ritenga il giudizio emesso nel verbale dalla Commissione medica Asl idoneo, può presentare unicamente un ricorso giudiziale.

A partire dal 1° Gennaio 2012, il ricorso si propone con l'accertamento tecnico preventivo obbligatorio; l'art. 445-bis del Codice di Procedura Civile prevede che la persona che intende proporre ricorso deve depositare, presso la Cancelleria del Tribunale della provincia di residenza, un'istanza di accertamento tecnico per la verifica preventiva delle condizioni sanitarie legittimanti la pretesa che intende far valere davanti al giudice; tale istanza rappresenta atto interruttivo della prescrizione.

Qualora, in particolare, la persona con disabilità proponga giudizio ordinario per il riconoscimento della provvidenza economica senza aver preventivamente promosso l'accertamento o senza averne atteso la conclusione, il Giudice rileva d'ufficio il vizio e assegna alle parti il termine di 15 giorni per la presentazione dell'istanza di accertamento tecnico o per il completamento dello stesso.

Il Giudice, a seguito della presentazione dell'istanza di accertamento tecnico obbligatorio preventivo, all'udienza di comparizione, nomina il Consulente Tecnico d'Ufficio (CTU), conferendogli l'incarico di espletare la visita medica.

Per effetto dell'art. 38 comma 8 della Legge n.111/2011, alle operazioni peritali partecipa di diritto il medico legale dell'Istituto, in deroga al comma primo dell'art. 201 c.p.c.

Il Consulente Tecnico d'Ufficio, quindi, deve trasmettere la bozza di relazione alle parti costituite, nel termine stabilito dal giudice con ordinanza.

Il Giudice, terminate le operazioni peritali, con decreto comunicato alle parti, fissa un termine perentorio non superiore a 30 giorni, entro il quale le stesse devono dichiarare, con atto scritto depositato in Cancelleria, se intendono contestare le conclusioni del consulente tecnico d'ufficio.

In caso di contestazione, la parte che ha depositato dichiarazione di dissenso rispetto all'accertamento del CTU, deve depositare, presso la Cancelleria del Tribunale, entro il termine perentorio di 30 giorni dal deposito della citata dichiarazione, il ricorso introduttivo del giudizio di merito, specificando, a pena di inammissibilità, i motivi della contestazione.

In assenza di contestazioni il Giudice, con decreto pronunciato fuori udienza entro 30 giorni dalla scadenza del termine previsto per il deposito dell'eventuale dichiarazione di dissenso, omologa l'accertamento sanitario secondo le risultanze probatorie indicate nella relazione del CTU e provvede sulle spese.

Il decreto, non impugnabile né modificabile, è notificato agli enti competenti che, in caso di accertamento sanitario favorevole all'interessato, e subordinatamente alla verifica della sussistenza degli ulteriori requisiti previsti dalla normativa vigente per il riconoscimento della prestazione o della provvidenza, devono provvedere al pagamento delle stesse entro 120 giorni dalla notifica.

Nei casi in cui, pur in presenza di accertamento sanitario favorevole all'interessato, la competente linea di prodotto/servizio accerti che non sussistono gli ulteriori requisiti previsti dalla normativa vigente per il riconoscimento della prestazione o della provvidenza, è necessario che la stessa comunichi alla controparte i motivi del rigetto della domanda di prestazione o provvidenza.

Domande.

Dalia Aminoff. I nostri figli non hanno diritto all'agevolazione fiscale del 4% sull'acquisto di un'automobile, ma solo se presentano problemi motori. È scritto chiaro in una circolare dell'Agenzia delle Entrate, così come non hanno diritto, come era prima, all'acquisto dei computer, a meno che non siano non udenti e/o ciechi. Ci sono quindi delle indicazioni specifiche. Prima erano molto generiche e tutti ne hanno approfittato, ora non si può più fare.

Luigi Cecere. Mi permetto di aggiungere solo qualche notazione di ordine pratico all'impeccabile relazione dell'Avvocato Caprara.

La relazione per l'invalidità, che a mio giudizio è da chiedersi il più presto possibile, deve essere perfetta, perché una volta instaurato il rapporto con le commissioni mediche, abbiamo a disposizione una sola udienza o visita. Quindi non fare possiamo utilizzare integrazioni o supplementi alle relazioni, ma esse devono essere complete ed esaustive già dalla prima stesura.

Dalia Aminoff: prima di inviare alle commissioni la relazione, che deve essere consegnata prima del compimento dei 18 anni, per favore, vi preghiamo di inviarla all'Associazione per un nostro controllo, al fine di poter ottenere una percentuale di invalidità congrua alla patologia del bambino.

Luigi Cecere: per quanto riguarda la documentazione medica: i nostri figli hanno tutti delle cartelle molto dense. Quello che occorre è una relazione medica che ne sintetizzi in maniera comprensibile i contenuti, perché, come diceva l'Avv. Caprara, la maggior parte dei medici non possono essere specializzati in malattie rare che sono almeno 8.000. Alla base di tutto questo le commissioni sono ispirate dall'osservanza di una regola: quella del risparmio. I medici delle commissioni, se non sono messi con le spalle al muro, non elevano le percentuali di invalidità. Ad ogni scatto di scaglione di invalidità ci sono dei benefici maggiori. Il loro obiettivo è di ridurre i costi, perché prima hanno dato troppo. La patologia dei nostri figli, poi, è una patologia stabilizzata, per la quale vige una normativa specifica che vieta di ripetere la visita se non al compimento dei 18 anni. Rifiutarsi non è possibile e se vi chiamano, dovete andare. In occasione di un incontro con la Ministra Lorenzin, Dalia ed io abbiamo prodotto uno specifico memo per il Ministero della Sanità, lamentando questa cosa, perché non è giusto che i nostri piccoli pazienti debbano sottostare a continue visite che non producono alcun effetto positivo per loro crendogli solo stress. Loro si sono impegnati a fare una sorta di richiesta all'Inps volta al maggior rispetto della normativa, cosa che non è impegnativa, perché l'Inps dipende dal Ministero del Welfare. Per cui ci sono delle difficoltà, ma noi abbiamo denunciato questa cosa.. Questo testimonia l'impegno di Aimar, che si è fatta ricevere anche dalla Ministra Lorenzin portando le lamentele dei suoi soci. Abbiamo detto, assieme ad altre associazioni, che nella patologia dei nostri figli, la malattia si stabilizza ed una volta stabilizzata, non migliora di certo. I medici delle commissioni, d'altro canto, chiamano i pazienti perché hanno l'obiettivo di diminuire la percentuale di invalidità in quanto devono risparmiare.

Una donna dal pubblico: al di là della verifica, a noi hanno definito la percentuale di invalidità dopo un anno.

Luigi Cecere: questa è la prassi, ma i nostri figli, una volta ottenuta l'invalidità, portano questa valutazione fino ai 18 anni. Mio figlio, ormai grande, ha ottenuto il tutto in maniera serena. Ma era un altro momento storico. Ora è una guerra che noi combattiamo per quanto possiamo, con grande passione e grande determinazione, ma il risultato massimo è cercare di perdere meno terreno possibile. Stesso discorso per la prima seduta della commissione medica. Come si diceva prima, fondamentale è l'accompagnamento del medico. Bisogna convincerlo ad accompagnarci, perché abbiamo notato, per esperienza, che quando c'è il medico si apre un varco molto maggiore. In commissione leggono la relazione, ma con il medico che prende su di sé l'onere di rappresentarla al meglio i componenti la comprendono senza più dubbi o riserve e per i nostri figli si apre un varco sicuramente maggiore. Dopo di che, c'è il ricorso giurisdizionale. A noi, a quel punto, rimane la speranza che il consulente tecnico nominato dal tribunale sia una persona comprensiva. Normalmente abbiamo questo tipo di feedback. Il consulente riceve i ragazzi con i genitori e con il nostro medico che non ha ottenuto i risultati sperati nella seduta di fronte alla commissione medica.

Il tecnico può parlare con il nostro medico. Se alla fine il consulente capisce la situazione e scrive una relazione coerente con le richieste della famiglia, il giudice, che non entra nel merito rimettendosi alle valutazioni del Ctu, può facilmente esprimere parere favorevole all'ottenimento dei nostri diritti.

Quindi i suggerimenti pratici per l'ottenimento dell'invalidità sono questi:

1. procurarsi una relazione approfondita ma intellegibile, non con frasi poco pertinenti, ma chiare e senza riferimenti in lingua straniera;
2. farsi accompagnare da un medico autorevole. In tal senso chiedete all'Associazione. In qualche caso a Roma, siamo riusciti ad intervenire con l'aiuto di qualche chirurgo pediatra di un certo livello che si è prestato perché l'impegno era compatibile con i propri impegni professionali. In qualche caso abbiamo avuto successo;
3. fare il ricorso giudiziario senza ritardo, ripetendo esattamente le stesse cose: ottima relazione e accompagnamento del proprio medico durante la visita con il consulente tecnico, perché il giudice quasi sempre accoglie quanto riferito dal tecnico.

Domanda dal pubblico. Il mio caso è abbastanza particolare, perché mio figlio ha sia la Mar, sia la sordità ad uno stato abbastanza profondo. Quando abbiamo fatto richiesta di invalidità, abbiamo dovuto scegliere una delle due. Abbiamo scelto la sordità perché era quella che ci dava più benefici. Ora però, non avendo invalidità civile che copre tutta la parte della Mar, ci viene riconosciuto qualcosa?

Risposta. Puoi inoltrare una pratica di aggravamento. Se tu hai una patologia già riconosciuta, la seconda potrebbe essere considerata come aggravamento. Per l'aumento dei punti dell'invalidità, questo secondo riconoscimento è quasi insignificante, ma per l'ottenimento dei presidi è molto importante.

Avvocato Caprara. Che percentuale di invalidità è stata riconosciuta?

Risposta. Lo ignoro. Due anni fa quando nostro figlio ha fatto l'ultima visita, la dottoressa della commissione sosteneva che siccome era sordo ma parlava, non aveva diritto all'invalidità. Fortunatamente nella commissione, c'è stata una persona che è intervenuta, dialogando con la dottoressa, perché il problema era il calcolo della percentuale di udito residuo. Nonostante tutto, per la Mar noi non siamo per niente informati, perché non ha l'invalidità, a lui danno il controllo ogni due anni ed è un sordo profondo. Lui ora supera questi problemi perché si farà l'impianto cocleare, ma sempre sordo rimane, perché nel momento in cui lo spegne lui è sordo.

Luigi Cecere. Questa è un'altra interpretazione cui le commissioni stanno arrivando. Con l'evoluzione delle tecniche, se tu riesci a trovare una protesi o un presidio che ti porta quasi a livello di una persona sana, viene tolta l'invalidità o comunque ridotta fortemente la sua %.

2° Parte:

Legge 104: Permessi lavorativi

La legge 104 regola i permessi lavorativi nei seguenti termini. Ai lavoratori dipendenti con disabilità grave riconosciuta ai sensi dell'art. 3, comma 3, della Legge 104/92 e ai lavoratori dipendenti che prestano assistenza ai loro familiari con disabilità grave, vengono concessi, in presenza di determinate condizioni, permessi e periodi di congedo straordinario retribuiti. Condizione necessaria per accedere ai permessi lavorativi è che il disabile sia in possesso della certificazione di handicap con connotazione di gravità.

Tale stato, secondo la normativa, si verifica qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione.

L'iter per richiedere il riconoscimento per la disabilità grave è lo stesso di quella per l'invalidità civile. Infatti, il certificato di disabilità grave non va né confuso né sostituito con l'attestazione di invalidità, anche in caso di invalidità al 100%.

In altre parole, si devono verificare le seguenti due condizioni:

Il disabile deve essere in possesso del riconoscimento di disabilità ai sensi della legge 104/92;

Il disabile deve vedersi riconosciuto lo stato di disabilità grave, condizione che fa scattare il diritto ai permessi.

Permessi retribuiti

I lavoratori disabili in situazione di gravità possono beneficiare alternativamente di riposi orari giornalieri di 1 ora o 2 ore a seconda dell'orario di lavoro e di 3 giorni di permesso mensile, frazionabili anche in ore.

I permessi retribuiti ai sensi dell'art. 33 della Legge 104/92 spettano:

- alle persone disabili in situazione di gravità;
- ai genitori, anche adottivi o affidatari, della persona disabile in situazione di gravità;
- al coniuge della persona disabile in situazione di gravità;
- ai parenti o affini entro il 2° grado della persona disabile in situazione di gravità.

Il diritto può essere esteso ai parenti e agli affini di terzo grado soltanto qualora i genitori o il coniuge della persona disabile in situazione di gravità abbiano compiuto i sessantacinque anni di età oppure siano anche essi affetti da patologie invalidanti o siano deceduti o mancanti (L. 183/2010). Sono esclusi dal diritto ai permessi i lavoratori a domicilio; gli addetti ai servizi domestici e familiari; i lavoratori agricoli a tempo determinato occupati a giornata, né per se stessi né in qualità di genitori o familiari; gli autonomi e i parasubordinati.

Permessi retribuiti e congedo straordinario.

I genitori, anche adottivi o affidatari, di figli disabili in situazione di gravità con età inferiore ai tre anni, possono fruire alternativamente di 3 giorni di permesso mensile (frazionabili in ore); prolungamento del congedo parentale e di riposi orari giornalieri di 1 o 2 ore a seconda dell'orario di lavoro.

I genitori, anche adottivi o affidatari, di figli disabili in situazione di gravità di età compresa tra tre e otto anni, possono fruire alternativamente di 3 giorni di permesso mensile (frazionabili in ore) del prolungamento del congedo parentale.

I genitori, anche adottivi o affidatari, di figli disabili in situazione di gravità, nonché il coniuge, i parenti/affini entro il 2° grado e i parenti/affini entro il 3° grado di persone in situazione di disabilità grave possono usufruire di 3 giorni di permesso mensile (frazionabili in ore).

I permessi saranno indennizzati sulla base della retribuzione effettivamente corrisposta.

Congedo straordinario

I lavoratori aventi diritto al congedo straordinario possono richiedere fino ad un massimo di due anni di congedo straordinario nell'arco della vita lavorativa.

Durante tutto il periodo di fruizione del beneficio viene corrisposta una indennità nella misura della retribuzione percepita nell'ultimo mese di lavoro che precede il congedo esclusi gli emolumenti variabili della retribuzione entro un limite massimo di reddito determinato annualmente con Decreto ministeriale (per il 2014 pari ad Euro 47.351,12).

I periodi di congedo straordinario non sono computati ai fini della maturazione di ferie, tredicesima e trattamento di fine rapporto, ma, essendo coperti da contribuzione figurativa, sono validi ai fini del calcolo dell'anzianità assicurativa.

Per la stessa persona disabile in situazione di gravità non possono essere richiesti più di 2 anni di assenza a tale titolo: tale limite è complessivo fra tutti gli aventi diritto. I periodi di congedo straordinario sono computati nel limite massimo globale spettante a ciascun lavoratore, ovvero due anni di congedo, anche non retribuito, per gravi e documentati motivi familiari (art. 42, co 5, D.lgs. 151/2001). In caso di pluralità di persone disabili in situazione di gravità il congedo spetta per ciascuno di essi nei limiti sopra indicati. Non è mai possibile per lo stesso lavoratore fruire del "raddoppio" del congedo straordinario. Il congedo è frazionabile soltanto a giorni interi e non ad ore.

Quando spettano i permessi retribuiti

I permessi retribuiti spettano ai lavoratori dipendenti (anche se con rapporto di lavoro part-time), quando la persona che li richiede o per la quale sono richiesti si trovi in situazione di disabilità grave ai sensi dell'art. 3, comma 3 della legge 104/92 riconosciuta dall'apposita Commissione Medica Integrata e non sia ricoverata a tempo pieno.

La domanda per i permessi lavorativi

La presentazione delle domande dei permessi retribuiti (L.104/92) e del congedo straordinario (D.lgs. 151/2001) deve essere effettuata in modalità telematica attraverso uno dei seguenti tre canali:

- WEB – servizi telematici accessibili direttamente dal cittadino tramite PIN attraverso il portale dell'Istituto servizio di "Invio OnLine di Domande di Prestazioni a Sostegno del Reddito";
- Patronati – attraverso i servizi telematici offerti dagli stessi;
- Contact Center Multicanale – attraverso il numero 803164 gratuito riservato all'utenza che chiama da telefono fisso e il numero 06164164 con tariffazione a carico dell'utenza chiamante abilitato a ricevere esclusivamente chiamate da telefoni cellulari.

3° Parte

Diritto all'educazione e all'istruzione

Alla persona handicappata è garantito il diritto all'istruzione dalla scuola materna fino all'università. Diritto che non può essere messo in discussione anche se la persona con handicap ha difficoltà di apprendimento o da qualsiasi altra difficoltà derivante dall'handicap. L'integrazione scolastica ha come principale obiettivo la completa realizzazione della persona con handicap per quanto riguarda l'apprendimento, la comunicazione, le relazioni e la socializzazione. A tal fine per ogni studente portatore di handicap è stilato un profilo dinamico-funzionale, che, sulla base delle caratteristiche fisiche, psichiche, sociali e affettive dell'alunno, specifica quali difficoltà incontra nell'apprendimento e al contempo rileva le possibilità di recupero e le capacità individuali, che devono essere sostenute e rafforzate. Sulla base di tale profilo è formulato un piano educativo individualizzato. I genitori della persona handicappata partecipano a tutto il processo.

Disabili e Istruzione

Per quanto riguarda la scuola dell'obbligo si è passati dalle scuole speciali per i ragazzi con handicap al loro inserimento nelle scuole aperte a tutti mediante interventi di sostegno sia agli studenti che al personale docente.

È previsto l'insegnante di sostegno viene assegnato dal Provveditorato agli Studi alla classe in cui è inserito un alunno disabile (un insegnante ogni 4 alunni disabili), collabora con gli insegnanti nelle attività educative e didattiche, lavora per l'autonomia dell'alunno, stimola la comunicazione personale, accompagna e assiste l'alunno negli spostamenti interni o fuori sede; nella scuola dell'obbligo partecipa alla valutazione di tutta la classe in cui opera; nella scuola media superiore valuta solo l'alunno o gli alunni disabili cui è stato assegnato.

La legge 104/92 sancisce che in ogni contesto scolastico, dall'asilo fino all'università, devono essere garantite pari opportunità di inserimento, nonché facilitazioni relative agli ambienti, ai programmi, alle forme di valutazione. La Legge 17/99 stabilisce che agli studenti universitari con handicap siano forniti sussidi tecnici e didattici e il supporto di un tutor, una sorta di "insegnante di sostegno", che deve interagire con i docenti e gli uffici per risolvere problemi operativi e di organizzazione degli studi. Gli studenti universitari con un'invalidità superiore o uguale al 66% sono esonerati dal pagamento della tassa di iscrizione e dei contributi universitari.

Nonostante queste leggi, sono frequenti le segnalazioni di persone che non possono accedere ai diversi percorsi formativi, a causa di svariati tipi di barriere, da quelle fisiche a quelle culturali.

All'interno degli atenei, oltre ad ostacoli di natura architettonica (scale, pavimentazione irregolare, scarsa accessibilità dei servizi igienici!), vi è una scarsa attenzione verso la disabilità da parte del personale docente e degli studenti e una difficoltà ad usufruire del servizio di tutoraggio previsto dalla Legge m. 17 del 28/1/99.

Agevolazioni legge 104/1992 in breve:

I documenti necessari per richiedere le agevolazioni sono i seguenti:

certificato per non vedenti o sordi;

verbale dell'accertamento dell'handicap,

certificato di attribuzione dell'indennità di accompagnamento per disabili psichici o mentali.

IVA agevolata al 4% su un solo veicolo senza che vi siano limiti di prezzo, cilindrata e caratteristiche tecniche;

Detrazione IRPEF del 19% sull'acquisto dell'autovettura fino ad una spesa che non deve superare i 18.075,99 euro;

Non deve essere pagato il bollo dell'auto né dal disabile stesso né da chi ha il disabile fiscalmente a carico. In questo caso sono previsti dei limiti di cilindrata della vettura che non deve superare una certa potenza;

Non deve essere pagata neppure l'iscrizione al PRA sia in caso di acquisto di veicolo nuovo sia in quello di veicolo usato.

I benefici per gli invalidi civili

I benefici (fiscali, economici, ecc) sono diversi a seconda del grado di invalidità riconosciuta dall'apposita Commissione Medica dell'ASL di riferimento, composta da medici legali e del lavoro.

Invalidità dal 34%

La persona ha diritto alla concessione gratuita, da parte dell'Azienda ULSS, di ausili inclusi nel Nomenclatore tariffario

Invalidità dal 46%

Possibilità di inserimento nelle liste di collocamento mirato (Legge 68/99)

Invalidità dal 51%

Congedo straordinario per cure, se previsto dal CCNL (Contratto Collettivo Nazionale di Lavoro)

Invalidità dal 67%

esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria (esclusa la quota fissa). Tessera regionale di libera circolazione (un documento di viaggio regionale che permette di utilizzare gratuitamente tutte le linee di trasporto pubblico) con tariffa agevolata, con limite ISEE (Indicatore della Situazione Economica) pari o inferiore a 16.000 euro.

Invalidità dal 74%

Assegno mensile concesso alle persone di età compresa tra i 18 e i 65 anni prive di impiego, nel rispetto dei limiti di reddito (per l'anno 2016 il limite di reddito è pari a 4.800,38 euro lordi annui);

Per il 2016 l'assegno mensile di assistenza erogato dall'INPS è pari a 279,47 euro, elargito per 13 mensilità ;

L'assegno mensile è incompatibile con altri redditi pensionistici;

Per chi supera i 65 anni d'età è previsto l'assegno sociale dell'INPS.

• **Invalidità del 100%**

- fornitura gratuita di ausili e protesi previsti dal nomenclatore nazionale;
- collocamento obbligatorio se presente capacità lavorativa residua;
- esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria (esclusa la quota fissa);
- tessera di libera circolazione gratuita;
- pensione di inabilità per le persone di età compresa tra 18 e 65 anni, nei rispetti dei limiti reddituali (per il 2016: reddito annuo lordo non superiore a 16.532,10 euro);
- Per il 2016 l'assegno mensile di assistenza erogato dall'INPS è pari a 279,47 euro, elargito per 13 mensilità.

Indennità di Accompagnamento

Gli invalidi civili al 100% con impossibilità a deambulare in maniera autonoma o che non sono in grado di svolgere gli atti della vita quotidiana e necessitano dell'assistenza continuativa di una persona hanno diritto ad un'indennità di accompagnamento, erogata indipendentemente dal reddito e dall'età , il cui importo è di 512,34 euro al mese per 12 mensilità

L'indennità di accompagnamento è concessa a (Legge n. 508 del 23 novembre 1988):

Invalidi civili totalmente inabili nell'impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore o non in grado di compiere gli atti della vita quotidiana (vestizione, nutrizione, igiene personale, effettuazione di acquisti e compere, preparazione dei cibi, capacità di attendere alle faccende domestiche, lettura, messa in funzione della radio e della televisione.), abbisognano di un'assistenza continuativa

L'indennità di accompagnamento non è incompatibile con lo svolgimento di attività lavorativa.

Invalidi civili di età inferiore a 18 anni

Anche per gli invalidi civili minori di 18 anni i benefici variano in base alla condizione riconosciuta.

Difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni della propria età :

ausili e protesi previsti dal nomenclatore nazionale;

esenzione del pagamento del ticket farmaceutico, con esclusione della quota per la ricetta medica e dei farmaci in fascia C;

indennità di frequenza (questo beneficio economico viene concesso nei periodi in cui la famiglia sostiene spese legate alla frequenza di una scuola o di un centro specializzato per terapie o riabilitazione).

Necessità di assistenza continua per incapacità a compiere gli atti della vita quotidiana e/o impossibilità a deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore:

ausili e protesi previsti dal nomenclatore nazionale;

esenzione del pagamento del ticket farmaceutico, con esclusione della quota per la ricetta medica e dei farmaci in fascia C;

indennità di frequenza;

indennità di accompagnamento.

4° Parte

I casi dalla Giurisprudenza.

1) Cassazione, sezione Penale, n° 54712 del 23 dicembre 2016.

Il lavoratore che beneficia dei permessi mensili per assistere una persona con handicap o con patologia invalidante ha il diritto di organizzare l'assistenza secondo orari e modalità flessibili, che gli consentano di provvedere adeguatamente alla cura dell'assistito. Senza trascurare le proprie esigenze personali.

Ad affermarlo è una recente sentenza della Corte di Cassazione, sezione Penale, la n° 54712 del 23 dicembre 2016.

La pronuncia riveste particolare importanza per aver fornito un'interpretazione innovativa ed equilibrata dell'art. 33 della legge 104/1992 sui permessi retribuiti, discostandosi nettamente un orientamento restrittivo prevalente.

Secondo la Suprema Corte, se è chiaro che il lavoratore non può utilizzare i permessi retribuiti della legge 104/1992 come se fossero dei giorni di ferie, deve esserlo anche il suo diritto "di ritagliarsi un breve spazio di tempo per provvedere ai propri bisogni ed esigenze personali".

Ed invero, i permessi retribuiti rispondono ad una duplice finalità.

quella di garantire maggiore continuità e qualità all'attività di assistenza

consentire al lavoratore che la presta di conciliarla più facilmente con l'attività lavorativa e, non da ultimo, con le proprie esigenze di vita.

Questa lettura non trova ostacolo nella legge, che nulla dispone all'art. 33 in merito alle modalità di corretto impiego dei permessi retribuiti.

Queste modalità, pertanto, vanno ricostruite secondo ragionevolezza e buon senso. Ne consegue che "nei giorni di permesso, l'assistenza, sia pure continua, non necessariamente deve coincidere con l'orario lavorativo", e il lavoratore deve "poter svolgere un minimo di vita sociale, e cioè praticare quelle attività che non sono possibili quando l'intera giornata è dedicata prima al lavoro e, poi, all'assistenza".

In altri termini, secondo la Suprema Corte, l'esclusione di ogni forma di flessibilità nell'impiego dei permessi retribuiti esporrebbe al grave rischio di frustrare lo spirito della legge e di sanzionare senza distinzioni sia le condotte legittime sia quelle fraudolente.

Tuttavia, i principi enunciati dalla sentenza in commento sono tutt'altro che consolidati. La sentenza, difatti, si pone in diretto contrasto con l'orientamento restrittivo seguito dalla Sezione Lavoro della Cassazione. Secondo la tendenza prevalente, il comportamento del lavoratore che, in relazione al permesso ex art. 33 L. n. 104/1992, si avvalga, anche solo parzialmente, dello stesso non per l'assistenza, bensì per attendere ad altra attività, integra l'ipotesi dell'abuso di diritto, con potenziali gravi conseguenze sia sul fronte civile sia su quello penale.

È chiaro che, alla luce di un orientamento così rigoroso, la recentissima sentenza della Suprema Corte acquista notevole importanza in quanto fornisce validi argomenti per un ripensamento dell'orientamento prevalente, aprendo cautamente a **nuovi spazi di tutela per i lavoratori onesti**.

L'insegnamento della Corte di Cassazione potrà essere impiegato dal lavoratore per **contestare** il fondamento degli addebiti a suo carico, in un eventuale giudizio. A seguito della recente pronuncia, difatti, sembra che l'onere del datore di lavoro di provare la giusta causa del licenziamento sia destinato ad aggravarsi, e non di poco.

Ed invero, il lavoratore che ha prestato assistenza, osservando i margini di flessibilità descritti, potrà difendersi in giudizio sostenendo che la propria condotta è priva di ogni rilevanza disciplinare, perché legittima, e il licenziamento irrogatogli non è semplicemente sproporzionato ma privo di fondamento materiale, ancor prima che giuridico. In caso di accertamento dell'assenza del fatto costitutivo il licenziamento, il grado di tutela potrebbe anche essere elevato

(reintegrazione) anche in regime di Jobs Act. Ciò, chiaramente, se l'azienda occupa almeno 16 dipendenti.

In conclusione, il largo abuso a cui i permessi retribuiti si sono da sempre prestati è un dato di fatto che, per quanto intollerabile, non può e non deve trovare compensazione in licenziamenti indiscriminati, in danno anche dei lavoratori onesti che necessitano di tali permessi. Per tali ragioni, e finché il legislatore non interverrà con maggiore precisione, la giurisprudenza ha il dovere di soccorrere con senso della realtà, fornendo soluzioni e criteri equilibrati.

2) Cass. Sez. Lav. 13 settembre 2016, n. 17968

La Corte di Cassazione ha ribadito che è legittimo licenziare il lavoratore che, abusando della Legge 104, utilizza le ore di permesso per motivi personali.

Con la sentenza citata, infatti, è stato respinto il ricorso di una dipendente del Comune licenziata per aver usato il permesso allo scopo di frequentare delle lezioni universitarie. Nella sentenza si specifica che in materia di congedo per Legge 104 deve assolutamente esistere un preciso "nesso causale tra assenza dal lavoro ed assistenza al disabile".

3) Tribunale di Milano, sentenza 12 gennaio 2017

L'invalido beneficiario dei permessi ex l. 104/1992 può essere trasferito anche senza il suo consenso, laddove il trasferimento sia disposto per garantire la conservazione del suo posto di lavoro. Ai sensi dell'art. 33, co. 5, della l. 104/1992, l'invalido beneficiario dei relativi permessi non può essere trasferito se non con il suo espresso consenso.

Tuttavia, secondo la sentenza in commento, il consenso del lavoratore non è necessario laddove il trasferimento sia imposto dalla soppressione del suo posto di lavoro e dall'impossibilità di una utile ricollocazione del medesimo nella sede di provenienza.

In tal caso, infatti, la disposizione de qua deve essere disapplicata "considerato il preminente interesse del lavoratore alla conservazione del posto di lavoro".

In sostanza, la sentenza ha ritenuto che l'interesse alla conservazione del posto prevale oggettivamente su quello al mantenimento della sede di assegnazione, anche a prescindere dalla soggettiva percezione del dipendente interessato.

4) Corte di Cassazione e Legge n. 104/92

Oggetto della sentenza è il delitto di truffa ai danni dello Stato (art. 640 n°2 del c.p.). L'imputata era una donna che godeva dei benefici assistenziali forniti dalla citata legge perché assistente la madre gravemente disabile. La condotta contestata era l'aver utilizzato i tre giorni di permesso retribuiti dall'Inps a scopo feriale, essendosi recata all'estero.

5) Sentenza n° 8784 del 30 aprile 2015

Con la Corte di Cassazione ha affrontato nuovamente la tematica relativa alle modalità di fruizione dei permessi retribuiti a cui hanno diritto i lavoratori che prestano assistenza a familiari affetti da handicap (disciplinati dall'art. 33, III° comma, Legge 17 febbraio 1992 n. 104). Nel caso sottoposto al vaglio della Corte, il lavoratore (comandato sul turno notturno dalle 22.00 alle 06.00), dopo aver chiesto un giorno di permesso retribuito ex art. 33, III° comma, L. 104/1992 per prestare assistenza alla madre handicappata, aveva trascorso gran parte della serata a ballare nel contesto di una sagra di paese. La disamina della Corte interessa principalmente il profilo attinente all'utilizzo dei permessi di cui alla Legge 104/1992 per finalità diverse da quelle per le quali il Legislatore ha previsto tali agevolazioni.

6) Tribunale di Milano, sentenza 12 gennaio 2017

L'invalido beneficiario dei permessi ex l. 104/1992 può essere trasferito anche senza il suo consenso, laddove il trasferimento sia disposto per garantire la conservazione del suo posto di lavoro. Ai sensi dell'art. 33, co. 5, della l. 104/1992, l'invalido beneficiario dei relativi permessi non può essere trasferito se non con il suo espresso consenso. Tuttavia, secondo la sentenza in commento, il consenso del lavoratore non è necessario laddove il trasferimento sia imposto dalla

soppressione del suo posto di lavoro e dall'impossibilità di una utile ricollocazione del medesimo nella sede di provenienza. In tal caso, infatti, la disposizione de qua deve essere disapplicata "considerato il preminente interesse del lavoratore alla conservazione del posto di lavoro". In sostanza, la sentenza ha ritenuto che l'interesse alla conservazione del posto prevale oggettivamente su quello al mantenimento della sede di assegnazione, anche a prescindere dalla soggettiva percezione del dipendente interessato.

Di particolare importanza è il principio, enunciato dalla sentenza in esame, secondo cui nel caso di specie appare del tutto irrilevante, ai fini della legittima fruizione dei permessi di che trattasi, l'eliminazione dei requisiti della "continuità" e della "esclusività" dell'assistenza dal testo della norma, in quanto tale eliminazione non autorizza una fruizione arbitraria (e, quindi, *contra legem*) dei benefici di cui alla menzionata norma e, di conseguenza, non legittima lo sviamento della funzione tipica connessa ai permessi. Più precisamente, il fatto che "esclusività" e "continuità" dell'assistenza non siano più richiesti per la concessione di permessi, non comporta che essi possano essere legittimamente fruiti in difetto dei requisiti della "sistematicità" e della "adeguatezza" dell'assistenza, che continuano ad essere *condiciones sine quibus non* per la concessione degli stessi. Parimenti priva di rilievo è stata ritenuta dal Supremo Collegio la circostanza secondo la quale il lavoratore avrebbe utilizzato parte dei permessi per dedicarsi all'attività assistenziale del parente affetto da handicap (dopo la serata danzante, verso le ore 1.30 di notte il lavoratore aveva fatto infatti ritorno a casa, dove viveva con la madre malata). Il Collegio ha concluso nel senso di ritenere che: "la ragione fondante del *decisum* non è la mancata prova dell'avvenuta assistenza alla madre per le ore residue, ma l'utilizzazione, in conformità alla contestazione disciplinare, di una parte del permesso in esame per finalità diverse da quelle per il quale il permesso è stato riconosciuto".

In tale contesto, la Corte ha, quindi, ritenuto che la condotta contestata al lavoratore era certamente idonea ad integrare la fattispecie dell'abuso del diritto;

detto comportamento, infatti, implicava "un disvalore sociale, giacché il lavoratore aveva usufruito di permessi per l'assistenza a portatori di handicap per soddisfare proprie esigenze personali, scaricando il costo di tale esigenze sulla intera collettività, poiché i permessi sono retribuiti in via anticipata dal datore di lavoro, il quale poi viene sollevato dall'Ente previdenziale".

Di conseguenza, la sentenza ha considerato congrua e proporzionata all'illecito contestato l'irrogazione della sanzione del licenziamento per giusta causa, ravvisando nella condotta posta in essere dal dipendente un comportamento tale da far venir definitivamente meno l'elemento fiduciario e da porre in dubbio la futura correttezza dell'adempimento della prestazione, nonché degli obblighi contrattuali da parte del lavoratore. Ci si chiede se i giorni di permesso retribuiti, riconosciuti dall'Inps al lavoratore, autonomo o dipendente, che presti assistenza ad un parente disabile grave, siano da intendersi come posti nell'interesse della persona handicappata, al fine di garantirle una assistenza con ancora maggiore continuità, oppure a beneficio di coloro che assistono i parenti disabili. L'unico modo per dare soluzione al caso di specie è partire dall'analisi di quella che è la *ratio legis* della norma. Alla luce della stessa, infatti, l'istituto de quo appare configurabile come uno "strumento di politica socio assistenziale" teso a supportare le famiglie che si aggravano dell'impegno che comporta l'assistenza a un parente disabile.

Già nella sentenza n. 4106/16, la Cassazione aveva sottolineato come tale istituto fosse da interpretare a favore sia dei disabili gravi sia di coloro che li assistono in via continuativa.

In concreto, quindi, i permessi retribuiti erano da utilizzarsi sia al fine di conferire una maggior continuità nell'assistenza del parente disabile, sia allo scopo di assicurare ritagli di tempo al lavoratore, per lo svolgimento di esigenze personali e di quel "minimo di vita sociale" di cui gli è impedito godere durante i normali giorni lavorativi. Di conseguenza, non può ritenersi illegittimo lo svolgimento di altre attività durante il suddetto arco temporale: sarebbe irragionevole, infatti, vincolare il momento dell'assistenza dovuta al parente disabile a una fascia oraria non necessariamente indicata per i casi di specie.

Ciò soprattutto se si riflette sul fatto che, durante quelle ore, nel resto dei giorni il parente è sempre privo di assistenza. L'unico criterio con cui indirizzare i momenti dell'assistenza da fornire è l'effettivo giovamento alla persona affetta da disabilità.

Per il principio di ragionevolezza, deve quindi sussistere una congiunzione chiara tra l'attività svolta e l'assistenza al disabile. Anche se è difficile tracciare una linea precisa tra cosa si può fare e cosa no durante le ore di permesso concesse dalla Legge 104, la giurisprudenza al riguardo ha adottato il principio di ragionevolezza. Ad esempio, sarebbe concessa la spesa per il fabbisogno personale del lavoratore quando questa sia compiuta allo stesso momento dell'acquisto di beni per la persona disabile. A livello generale si consiglia comunque di non compiere durante le ore di permesso attività che non siano direttamente collegate all'assistenza al disabile perché si rischia il licenziamento per giusta causa.

7) La Corte Costituzionale con la sentenza n. 213 del 5 luglio 2016 (pubblicata in G.U. 1^ serie speciale – Corte Costituzionale – n. 39 del 28/9/2016)

Ha dichiarato l'illegittimità costituzionale dell'art.33, comma 3, della legge 104/1992 nella parte in cui non include il convivente tra i soggetti legittimati a fruire del permesso mensile retribuito per l'assistenza alla persona con disabilità in situazione di gravità, in alternativa al coniuge, parente o affine di secondo grado. La ratio dell'istituto del permesso mensile retribuito è in rapporto di stretta e diretta correlazione con le finalità di tutela della salute psico-fisica della persona con disabilità perseguite dalla legge n. 104 del 1992, quale diritto fondamentale dell'individuo tutelato dall'art. 32 Cost.

8) CIRCOLARE INSP 2017

Alla luce della sentenza della Corte Costituzionale, L'Insp ha emanato una circolare :

- la parte di un'unione civile, che presti assistenza all'altra parte, può usufruire di: permessi ex lege 104/92, congedo straordinario ex art. 42, comma 5 D.Lgs.151/2001
- il convivente di fatto di cui ai commi 36 e 37, dell'art. 1, della legge n. 76/ 2016, che presti assistenza all'altro convivente, può usufruire unicamente di permessi ex lege 104/92.

5° Parte

Consideriamo ora le domande più frequenti relative alle esenzioni per malattie rare.

Come viene riconosciuto il diritto all'esenzione per malattia rara?

Il diritto all'esenzione è riconosciuto dalla ASL di residenza dell'assistito, sulla base della diagnosi della malattia certificata da un Presidio della rete per le malattie rare esperto per quella specifica malattia o per il gruppo a cui appartiene.

Posso avere l'attestato di esenzione per una malattia rara diagnosticata da un Presidio della rete che non si trova nella mia Regione?

Si. Esercitando il diritto di libera scelta ci si può rivolgere ad un Presidio di fiducia di qualsiasi Regione, sia per la diagnosi che per il monitoraggio. I Presidi della rete sono individuati dalle Regioni come strutture competenti nella singola malattia o nei gruppi.

Ci sono novità per gli esenti per malattia rara in materia di assistenza farmaceutica?

No. In base alle norme vigenti, infatti, i medicinali sono classificati in:

- fascia A (gratuiti per tutti gli assistiti)
- fascia A con Nota AIFA (gratuiti solo per le persone che si trovano nelle particolari condizioni indicate nella Nota)
- fascia C (a pagamento per tutti gli assistiti, compresi gli assistiti esenti per malattia cronica).

Alcune Regioni, tuttavia, hanno autonomamente disposto l'erogazione gratuita di farmaci per malattia rara o di altri prodotti, anche non classificati come farmaci, utilizzando fondi propri in quanto si tratta di ulteriori livelli di assistenza.

Per conoscere il dettaglio di questi provvedimenti è bene rivolgersi direttamente alla propria ASL o alla Regione di residenza.

Di seguito propongo alcune novità legislative relative la legge 104/92

1) Decreto legislativo, 13/04/2017 n° 66, G.U. 16/05/2017

Il provvedimento costituisce uno degli otto decreti attuativi della delega per riforma del sistema di istruzione scolastica (c.d. "Buona Scuola") approvati dal Consiglio dei Ministri nella riunione del 7 aprile 2017. Nello specifico, il decreto aggiorna, riorganizza e razionalizza i provvedimenti vigenti in materia, tenendo conto della nuova prospettiva nazionale ed internazionale dell'inclusione scolastica, riconosciuta quale identità culturale, educativa e progettuale del sistema di istruzione e formazione in Italia. Nell'ambito della promozione dell'inclusione il decreto mette a sistema gli interventi a sostegno dell'inclusione scolastica, per armonizzare e valorizzare le politiche e la cultura inclusiva di tutti gli attori coinvolti: interviene, in particolare, sulla revisione delle modalità e dei criteri di certificazione, la modificazione della formazione iniziale degli insegnanti di sostegno e l'obbligo di formazione sulle tematiche dell'inclusione per il personale della scuola.

L'obiettivo principale è quello di garantire all'alunno e allo studente con disabilità certificata di poter fruire, un'ottica ragionata, di tutti i servizi di cui ha diritto; si chiariscono inoltre i beneficiari di specifiche misure di inclusione scolastica peculiari per i minori disabili.

Si prevede infatti che lo Stato, attraverso l'amministrazione scolastica provveda:

all'assegnazione dei docenti di sostegno per assicurare il diritto all'educazione e all'istruzione alla definizione del personale ATA tenendo conto della presenza di alunni con disabilità e della popolazione scolastica assegnazione del personale ATA debitamente formato per l'assistenza agli alunni (in base al profilo professionale) anche tenendo conto del genere degli alunni

È compito degli Enti Locali garantire l'assistenza per l'autonomia e della comunicazione personale, oltre che provvedere al trasporto degli alunni. Una delle novità sostanziali è l'introduzione del Profilo di Funzionamento, redatto successivamente all'accertamento della condizione di disabilità da parte della commissione medica. Esso viene stilato sulla base della Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) adottata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) per poi formulare il progetto

individuale e il PEI. Il Profilo di funzionamento comprende, quindi, la Diagnosi Funzionale e il Profilo Dinamico Funzionale ed è redatto dalla commissione medica in collaborazione dei genitori, o chi esercita la patria potestà, e da un rappresentante dell'istituzione scolastica.

Sarà cura tutti i docenti contitolari e dei genitori elaborare il PEI "e delle professionalità interne ed esterne all'Istituzione scolastica", tenendo conto della certificazione e del Profilo di funzionamento e individuando strumenti e strategie per la predisposizione di un ambiente idoneo all'apprendimento. Il Piano Educativo Individualizzato viene redatto ogni anno partendo dalla scuola dell'Infanzia e viene aggiornato se vi sono nuove condizioni di funzionamento dell'alunno.

Sono previste delle verifiche periodiche da effettuarsi nel corso dell'anno scolastico al fine di verificare il raggiungimento degli obiettivi prefissati, modificarli, calibrandoli in base alle reali condizioni. Si sottolinea l'importanza della comunicazione tra docenti della scuola di provenienza e coloro che accolgono l'alunno, evidenziando la necessità di tale fase anche in caso di trasferimento ad altra istituzione scolastica. Attraverso il PEI viene garantita la continuità didattica educativa agli alunni disabili.

Il Decreto Legislativo fa riferimento anche al Piano per l'Inclusione che viene redatto dalla scuola a cadenza triennale. Con esso vengono previsti gli strumenti e le modalità di utilizzo degli stessi per l'abbattimento delle barriere architettoniche, individuazione di facilitatori e progettazione/programmazione di interventi per il miglioramento dell'inclusione scolastica.

Secondo le grandi linee del Piano di Inclusione ,viene redatto annualmente il PAI (Piano Annuale per l'inclusione) , parte integrante del POF (Piano dell'Offerta Formativa).

Esso prevede, tra le altre cose, l'indicazione del numero della popolazione scolastica BES (ivi compresi disabili e alunni con Disturbi Specifici dell'Apprendimento) e il fabbisogno di insegnanti specializzati.

2) Gruppi per l'inclusione scolastica

L'articolo 9 ridefinisce i compiti del Gruppo di Lavoro Interistituzionale Regionale (GLIR) che viene istituito presso ogni Ufficio Scolastico Regionale (USR).

I compiti del GLIR sono:

- supportare i Gruppi per l'Inclusione Territoriale (GIT)
- supportare le reti di scuole nella progettazione e attuazione dei Piani di formazione in servizio del personale scolastico.

È presieduto dal dirigente dell'USR o delegato e viene garantita la partecipazione a rappresentanti di Regioni, Enti Locali e associazioni di persone disabili.

Presso ogni ambito territoriale è istituito un GIT (Gruppo per l'Inclusione Territoriale), presieduto da un dirigente tecnico, tre dirigenti scolastici due docenti per la scuola dell'infanzia e il primo ciclo di istruzione ed uno per la scuola secondaria di secondo grado.

Esso riceve proposte dai dirigenti scolastici riguardo la quantificazione dei docenti di sostegno, programma attività e coordina interventi istituzionali sul territorio.

A livello di istituzione scolastica viene istituito il Gruppo di Lavoro per l'inclusione (GLI), composto da docenti curricolari interessati, docenti di sostegno personale ATA coinvolto e specialisti dell'ASL di riferimento.

Viene nominato dal dirigente scolastico che lo presiede . Il gruppo è nominato e presieduto dal dirigente scolastico; supporta il Collegio dei docenti nella definizione del PAI oltre che sostenere docenti curricolari e di sostegno nell'attuazione dei PEI.

3) Iter per la richiesta e assegnazione delle risorse per il sostegno didattico

Il dirigente scolastico ascolta il GLI sulla base dei PEI, e propone al GIT la quantificazione dell'organico di sostegno. Il GIT, dopo aver valutato la documentazione e dopo aver ascoltato i dirigenti scolastici, verifica la quantificazione delle risorse di sostegno didattico effettuata da ciascuna scuola e formula una proposta all'USR. L'USR assegna le risorse nell'ambito di quelle dell'organico dell'autonomia per i posti di sostegno.

4) Continuità didattica educativa

Novità eccellente introdotta dal Decreto è la possibilità, nell'ottica della tutela degli interessi dell'alunno e nella prospettiva della continuità didattica educativa e su richiesta della famiglia, di poter stipulare contratto per ulteriore anno con insegnanti di sostegno a tempo determinato "ferma restando la disponibilità dei posti e le operazioni relative al personale a tempo indeterminato".

Le modalità attuative verranno definite con successivo decreto.

5) Osservatorio permanente per l'inclusione scolastica

Con l'art. 15 viene istituito l'Osservatorio Permanente per l'Inclusione Scolastica presso il MIUR. Esso ha il compito di studiare e analizzare tematiche relative all'inclusione scolastica monitorare le azioni per l'inclusione realizzazione del progetto individuale di inclusione proporre sperimentazioni per l'innovazione metodologico-didattica e disciplinare.

6) Istruzione domiciliare

Viene formalmente garantita l'istruzione domiciliare per gli alunni con accertata impossibilità alla frequenza scolastica per un periodo superiore a trenta giorni, anche se l'assenza avviene in modo non continuativo. Le attività didattiche vengono svolte da docenti specializzati anche attraverso l'uso della tecnologia. Le disposizioni di cui in Decreto, entrano in vigore in modo differenziato. Si consiglia di leggere il testo per dettagli.

7) **ART. 4 COMMA 1 BIS.** Il presente comma è stato aggiunto dall'art. 5, D.Lgs. 13.04.2017, n. 66 con decorrenza dal 01.01.2019, ai sensi di quanto disposto dall'art. 19, comma 2, del suddetto decreto modificante. 1-bis).

Nel caso in cui gli accertamenti di cui al comma 1 riguardino persone in età evolutiva, le commissioni mediche di cui alla legge 15 ottobre 1990, n. 295, sono composte da un medico legale, che assume le funzioni di presidente, e da due medici specialisti, scelti fra quelli in pediatria, in neuropsichiatria infantile o nella specializzazione inerente la condizione di salute del soggetto. Tali commissioni sono integrate da un assistente specialistico o dall'operatore sociale di cui al comma 1, individuati dall'ente locale, nonché dal medico INPS come previsto dall'articolo 19, comma 11, del decreto-legge 6 luglio 2011, n. 98, convertito, con modificazioni, dalla legge 15 luglio 2011, n. 111, fermo restando quanto previsto dall'articolo 1, commi 3 e 4, della citata legge n. 295 del 1990.

8) Nuovo Art. 12 comma 5

Successivamente all'accertamento della condizione di disabilità delle bambine e dei bambini, delle alunne e degli alunni, delle studentesse e degli studenti ai sensi dell'articolo 3, è redatto un profilo di funzionamento secondo i criteri del modello bio-psico-sociale della Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) adottata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), ai fini della formulazione del progetto individuale di cui all'articolo 14 della legge 8 novembre 2000, n. 328, nonché per la predisposizione del Piano Educativo Individualizzato (PEI). (1)

Il presente comma è stato così sostituito dall'art. 5, D.Lgs. 13.04.2017, n. 66 con decorrenza dal 01.01.2019, ai sensi di quanto disposto dall'art. 19, comma 2, del suddetto decreto modificante. Si riporta il testo ancora vigente fino al 31.12.2018:

"5. All'individuazione dell'alunno come persona handicappata ed all'acquisizione della documentazione risultante dalla diagnosi funzionale, fa seguito un profilo dinamico-funzionale ai fini della formulazione di un piano educativo individualizzato, alla cui definizione provvedono congiuntamente, con la collaborazione dei genitori della persona handicappata, gli operatori delle unità sanitarie locali e, per ciascun grado di scuola, personale insegnante specializzato della scuola, con la partecipazione dell'insegnante operatore psico-pedagogico individuato secondo criteri stabiliti dal Ministro della pubblica istruzione. Il profilo indica le caratteristiche fisiche, psichiche e sociali ed affettive dell'alunno e pone in rilievo sia le difficoltà di apprendimento conseguenti alla situazione di handicap e le possibilità di recupero, sia le capacità possedute che devono essere sostenute, sollecitate e progressivamente rafforzate e sviluppate nel rispetto delle scelte culturali della persona handicappata".