

# Linee Guida Multidisciplinari per l'Assistenza Integrata alle Persone con Sindrome di Down e alle loro Famiglie

## Informazioni sulle provvidenze economiche e sulle agevolazioni sul posto di lavoro per i genitori

Questo documento è stato scritto da Anna Contardi e Maria Marcelli, assistenti sociali, in collaborazione con il gruppo di lavoro LGSD.

### Premessa

La sindrome di Down (SD) è una condizione diagnosticabile alla nascita.

Nella legislazione italiana esistono alcune agevolazioni per i genitori di un bambino disabile e alcune provvidenze economiche che non hanno un limite inferiore di età del bambino per la loro attivazione.

Esiste difficoltà nell'accedere ad informazioni corrette su diritti e procedure e i genitori spesso sono rinviati da un ufficio all'altro o scoprono tardivamente queste possibilità.

Proprio nei primi mesi/anni di vita si manifesta per i genitori la necessità di avere più tempo o maggiori risorse economiche per far fronte ai bisogni del bambino.

E' utile fornire ai genitori una prima informazione sui loro diritti e sulle strutture di riferimento in merito alla possibilità di riconoscimento del diritto per il bambino di usufruire di indennità di accompagnamento o di frequenza a seguito del riconoscimento di invalidità civile (v. L.18/80 , L.289/90)

<http://www.aipd.it/files/statico/AIDP%2015-aprile%202006.pdf>

[http://www.aipd.it/sportello\\_informativo/diritti\\_e\\_agevolazioni/schede/da003.htm](http://www.aipd.it/sportello_informativo/diritti_e_agevolazioni/schede/da003.htm)

### Provvidenze economiche

Tutte le persone con sindrome di Down hanno diritto al **riconoscimento dell'invalidità civile**. La percentuale di invalidità minima prevista dalla legge è il 75% per i maggiorenni (questa corrisponde di fatto per i minori alla difficoltà persistente a svolgere le funzioni e i compiti della propria età). A partire da tale percentuale corrisponde l'erogazione di diverse forme di **provvidenze economiche**.

**Per quanto riguarda i minori**, le provvidenze economiche previste sono di due tipi, alternative tra loro:

**Indennità di frequenza:** viene concessa ai minori cui sul verbale sia stata riconosciuta la "difficoltà persistente a svolgere le funzioni e i compiti della propria età"; altri requisiti necessari sono la frequenza negli asili nido, nella scuola o presso centri riabilitativi pubblici o privati (purché convenzionati) e, ancora, il minore non deve superare un limite di reddito personale, fissato annualmente. Per ottenere il pagamento di questa provvidenza economica, che viene pagata per le mensilità nelle quali il minore frequenta il nido, la scuola o il centro, occorre presentare all'ente erogatore (quindi all'INPS) autocertificazione o certificati rilasciati dalle suddette strutture attestanti la reale frequenza del minore.

**Indennità di accompagnamento:** viene concessa ai minori cui sul verbale sia stata riconosciuta la "totale inabilità con la necessità di assistenza continua non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita"; non è concessa a chi è ricoverato in istituto; non sono richiesti altri requisiti.

**Per quanto riguarda i maggiorenni** le provvidenze economiche sono di tre tipi:

**Assegno mensile:** viene concessa a coloro cui sia stata riconosciuta una percentuale di invalidità compresa tra il 75% e il 99%, risultino disoccupati e non superino il 65mo anno di età. L'erogazione dell'assegno mensile è subordinata ad un limite di reddito

**Pensione di inabilità:** viene concessa a coloro cui sia stata riconosciuta la "totale inabilità lavorativa", quindi il 100% di invalidità. E' pagata in 13 mensilità, il titolare non deve superare il 65mo anno di età e anche la pensione è vincolata ad un limite di reddito personale, fissato annualmente. La pensione è sempre alternativa all'assegno mensile.

**Indennità di accompagnamento:** viene concessa a coloro cui sia stato riconosciuto il "100% di inabilità lavorativa con necessità di assistenza continua, non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita". In questo caso al titolare viene pagata anche la pensione di inabilità (sempreché non superi il limite di reddito fissato per quest'ultima).

### **Agevolazioni per i genitori lavoratori**

**Agevolazioni per i genitori lavoratori** a seguito del riconoscimento per il bambino della situazione di handicap in condizione di gravità (L.104/92, L.53/2000, Decr.Leg.vo151/01): permessi mensili e permessi orari, prolungamento del congedo parentale, congedi straordinari retribuiti, esclusione dal lavoro notturno, scelta della sede di lavoro e non trasferibilità ad altra sede.

Nota 1 La certificazione di handicap in situazione di gravità è sempre riconosciuta alle persone con sindrome di Down e può essere rilasciata anche dal medico di famiglia (L.289/2002).

Tabella 1 agevolazioni per i genitori lavoratori a seguito del riconoscimento per il bambino della situazione di handicap in condizione di gravità (L.104/92, L.53/2000, Decr.Leg.vo151/01):

➤ permessi mensili e permessi orari,
➤ prolungamento del congedo parentale,
➤ congedi straordinari retribuiti,
➤ esclusione dal lavoro notturno,
➤ scelta della sede di lavoro e non trasferibilità ad altra sede.

### **Informativa per i medici di famiglia**

**Informativa per i medici di famiglia sull'accertamento dell'handicap in presenza di sindrome di Down** (art.94, comma 3 della L.289/2002, legge finanziaria per l'anno 2003). L'articolo 94, comma 3 della legge finanziaria per l'anno 2003 ha introdotto elementi di novità nell'ambito dell'accertamento dell'handicap in soggetti con sindrome di Down.

La normativa stabilisce che le persone con sindrome di Down, su richiesta corredata da cariotipo, vengono dichiarate persone con handicap grave dalla Commissione ASL, dal pediatra o dal medico di famiglia e sono inoltre esentate da ulteriori successive visite e controlli.

### **Fac simile del modello per la certificazione di handicap in situazione di gravità da parte del medico di famiglia**

Visto il referto dell'esame del cariotipo rilasciato il ( riportare la data dell'esame)  
da (riportare il nome dell'istituto che ha effettuato l'esame e rilasciato il referto)

relativo al Sig. (cognome e nome) che risulta persona con sindrome di Down (Trisomia 21).

Ai sensi dell'articolo 94, comma 3 della Legge 27 dicembre 2002, n.289, si dichiara che

Il signor (cognome e nome)

nato il (data di nascita) residente in (città, Via, numero civico),

mio assistito, numero di tessera sanitaria (riportare il numero di tessera sanitaria) è persona handicappata in situazione di gravità ai sensi dell'articolo 3, comma 3 della Legge 5 febbraio 1992, n.104.

Si rilascia la presente dichiarazione su richiesta dell'interessato per gli usi consentiti dalla legge.

(Data, firma e dati identificativi del medico).

## **Si raccomanda:**

### **Il personale socio-sanitario, di qualsiasi professionalità, coinvolto nell'assistenza ai neonati/bambini con sindrome Down e alle loro famiglie**

- si documenti in modo adeguato sulla legislazione vigente, prima di fornire indicazioni specifiche sul tema dei diritti facendo riferimento a fonti costantemente aggiornate.
- fornisca ai genitori, sin dai primi colloqui, una prima informazione sui loro diritti e sulle strutture di riferimento in merito alla: possibilità di riconoscimento del diritto per il bambino di usufruire di indennità di accompagnamento o di frequenza a seguito del riconoscimento di invalidità civile
- fornisca ai genitori sin dai primi colloqui, una prima informazione sui loro diritti e sulle strutture di riferimento in merito alle agevolazioni per i genitori lavoratori a seguito del riconoscimento per il bambino della situazione di handicap in condizione di gravità (L.104/92, L.53/2000, Decr.Leg.vo151/01): (vedi nota 1 e tabella 1)
- fornisca alla famiglia materiale cartaceo da riesaminare con calma
- invii per un'informazione più dettagliata ed un aiuto pratico ai Servizi Sociali del Territorio (Servizi Sociali Comunali, Servizi Territoriali di Riabilitazione, Distretti Sociosanitari) e alle Associazioni