

Con il contributo di



Regione Lombardia

Direzione Generale Famiglia, Solidarietà Sociale e Volontariato

BAMBINI E AUTISMI: 10 COSE DA SAPERE

a cura di Anffas Brescia Onlus



PREMESSA

Non è facile occuparsi di autismo. Non perché si abbia timore di affrontare un argomento di cui si parla poco o niente; di autismo si parla, eccome, specie negli ultimi anni. Ed è un bene. Meno bene, quando l'attenzione e la comunicazione si concentrano sulla condizione di autismo e non altrettanto sulle persone che in quella condizione vivono, quasi le due cose si potessero affrontare separatamente.

Le difficoltà ad occuparsi di autismo non nascono nemmeno da imbarazzo o disagio nel confrontarsi con i problemi che le famiglie di persone con autismo vivono. Per la nostra esperienza, molti dei problemi vissuti dalle famiglie di persone con autismo non sono diversi da quelli affrontati dalle altre famiglie di persone con disabilità. Vi sono infatti, purtroppo, elementi che ricorrono in quasi tutte le storie familiari. Lo smarrimento e la paura nel trovarsi in una situazione fatta di incognite, dubbi, angosce, con domande che rimangono, spesso, senza risposta. La frustrazione, a tratti l'impotenza, la solitudine, il distacco dalle altre famiglie. Sono problemi con cui l'Associazione ha familiarità. Proprio da essi l'Associazione ha preso vita e trae, ad oggi, gli elementi per svolgere il proprio ruolo di promozione e tutela dei diritti.

Le storie familiari peraltro non svelano solo fatiche e sofferenze, bensì risorse e ricchezze che consentono, prima o poi, di raggiungere nuovi equilibri, di dare significato alla propria vita, di distinguere e scegliere le priorità. Pur nell'indifferenza, o peggio, nell'ostilità che condiziona la vita delle persone con disabilità, sempre di più le loro famiglie, anche grazie al lavoro svolto da Associazioni come la nostra, incontrano e scoprono in sé e fuori da sé, nei contesti di vita, nelle comunità, nelle Istituzioni, accoglienza, aiuti e sostegni.

Occuparsi di autismo è difficile per chi scrive, perché non c'è un punto fermo da cui partire: ad oggi non ci sono certezze sulla genesi dell'autismo. Ed è un'incertezza che non aiuta.

Molte famiglie nell'incontrare la disabilità hanno affrontato e affrontano questo stato di indeterminatezza. Ancora una volta preferiamo sottolineare cosa unisce le famiglie, cosa le fa simili nel loro percorso e non cosa le divide e le differenzia le une dalle altre. E' la nostra storia, la nostra forza. Stare insieme, confrontarsi, sapere di non essere i soli per cui non è facile ricominciare, ripartire, sperare, credere, darsi da fare, lottare. Però si può fare.

L'ANFFAS non ha nessuna verità da esibire, nessuna teoria da dimostrare, nessun metodo da vendere. Ha però tre certezze, che costitui-

scono gli elementi fondanti del suo agire e che quindi da sempre accompagnano il suo lavoro.

La prima è che in ogni caso e quale che sia la spiegazione dell'autismo non si può prescindere dal fatto che le persone con autismo, proprio in quanto persone, debbano essere integralmente rispettate nei propri diritti umani e possano pienamente godere dei propri diritti di cittadinanza.

La seconda è che la persona con autismo ha il diritto di definire il proprio progetto di vita.

La terza è che ogni metodo e approccio va bene, purché basato su elementi di evidenza scientifica, su modelli di analisi ed intervento che riguardino non solo la sfera personale, ma anche i contesti di vita, e soprattutto sul pieno e totale rispetto della dignità personale, compreso il diritto, nelle forme e nei modi in cui ciò sia possibile, al coinvolgimento nelle scelte.

Dopo le prime due guide editate da ANFFAS Brescia (“Parliamo di diritti” e “Discriminazione? No grazie”), ecco la terza a cui è affidato il compito di esporre, in forma molto sintetica, le “certezze” cui si è accennato e, nel rispetto della *mission* associativa, proporre una breve rassegna delle principali opportunità previste dal sistema di *welfare*, per le persone con disabilità, in particolare in età minore. La guida ha uno scopo informativo e di primo orientamento, nella consapevolezza che temi così complessi richiedono ben altri e maggiori approfondimenti. Come d’abitudine, si è cercato di utilizzare il linguaggio della quotidianità, che tutti usiamo per farci capire, nella convinzione che il cammino per la conquista e la tutela dei diritti passa anche attraverso forme di comunicazione alla portata di tutti.

Per la realizzazione della guida, si è attinto a tre importanti risorse: le Linee Guida emesse dal Ministero della Salute; il documento di ANFFAS Nazionale sull’autismo, da poco emesso, e dal quale sono stati estratti numerosi passaggi; la competenza e l’esperienza degli operatori che svolgono la loro attività nei servizi della FoBAP Onlus (Fondazione Bresciana Assistenza Psicodisabili – ente a marchio ANFFAS) e nel SAI (servizio accoglienza e informazione) di ANFFAS Brescia.


Maria Villa Allegri
Presidente ANFFAS Brescia Onlus

PARTE PRIMA: AUTISMO

1. COSA E' L'AUTISMO?

L'attenzione scientifica all'autismo ha più di un secolo: da *Jean Itard* che nel 1801 condusse una descrizione del bambino selvaggio, a *Eugen Bleuler* che nel 1901 lo relazionò con la schizofrenia, fino a *Leo Kanner* che realizzò nel 1943 una descrizione dettagliata degli *item* caratteristici e *Hans Asperger* che si concentrò su un altro tipo di autismo, chiamato a volte autismo intelligente, i tratti caratteristici dei bambini autistici sono, nella loro maggioranza, simili.

Questa attenzione si è poi concretizzata con la definizione di criteri diagnostici.

Il **DSM IV** (1994), e allo stesso modo l'**ICD10** (2000), identifica come aree sintomatologiche in cui rilevare elementi per la diagnosi di autismo, o meglio di disturbo pervasivo dello sviluppo:

- la compromissione qualitativa della comunicazione;
- la compromissione qualitativa dell'interazione sociale;
- modalità di comportamento, interessi ed attività ristretti, ripetitivi e stereotipati.

Si parla infatti di **“triade sintomatologica”** il cui esordio entro i primi tre anni di vita conduce alla diagnosi. Tutti questi aspetti possono accompagnarsi anche a ritardo mentale, che si può presentare in forma lieve, moderata o grave.

Il **DSM 5**(2013) introduce queste modifiche rispetto al precedente:

- La definizione “Disturbi Pervasivi Sviluppo” viene sostituita con “Disturbi dello Spettro Autistico”.
- La Diagnosi deve essere accompagnata dall'indicazione specifica della gravità espressa con una scala a tre valori.
- Le tre aree sintomatologiche vengono ridotte a due: il deficit comunicativo e quello di reciprocità sociale vengono uniti nel “deficit della comunicazione sociale” e viene confermato il gruppo dei “comportamenti ripetitivi”.
- Viene superata l'individuazione dell'epoca della comparsa dei sintomi a 36 mesi, chiarendo che “i sintomi devono essere presenti nella prima infanzia, ma possono rendersi evidenti successivamente in circostanze in cui sono richieste abilità sociali a cui il soggetto non riesce a far fronte”.

- Viene introdotta una nuova diagnosi nei Disturbi del Linguaggio denominata “Disturbo della comunicazione sociale”.
- La sindrome di *Asperger* non viene riconosciuta come entità **nosologica**.
- La sindrome di *Rett* non viene più inclusa tra i disturbi dello spettro autistico, scomparendo dal DSM per essere inclusa nei disturbi neurologici.

Giunti a questo punto, possiamo trarre alcune prime considerazioni:

- la prima riguarda il fatto che l’attenzione dedicata dai ricercatori all’autismo ha permesso di aumentare la conoscenza e quindi modificare le opinioni;
- in conseguenza a ciò, oggi possiamo affermare che l’Autismo non è un costrutto fantasioso con connessioni letterarie, ma una sindrome reale, identificabile in base a criteri condivisi, basati sul comportamento e sui sintomi;
- infine, è dimostrato che lo studio descrittivo delle malattie (nosografia) risulta fondamentale per la diagnosi (effettuata in base ad indicatori comportamentali, utilizzando in pratica come sintomi, gli specifici comportamenti del “paziente”). In altre parole: poter disporre di una corretta diagnosi significa creare le condizioni per potere individuare con maggiore efficacia il tipo di intervento da compiere.

| | |
|-------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>PER APPROFONDIRE</p> | <p>+ Documento ANFFAS Onlus http://www.anffas.net</p> <p>+ “Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti – Linee Guida - Ministero della Salute – 2011” http://www.snlg-iss.it/lgn_disturbi_spettro_autistico</p> |
|-------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

2. QUAL È LA CAUSA DELL'AUTISMO? E COME VIVE LA PERSONA CON AUTISMO?

L'AUTISMO È CAUSATO DA ...

*“Le conoscenze in merito al disturbo autistico ...sono in continuo sviluppo e se ne aggiungono di nuove incessantemente, grazie al lavoro di numerosi gruppi di ricerca presenti in tutto il mondo. Tuttavia, a oltre 60 anni dalla sua individuazione da parte di Leo Kanner (1943), persistono ancora notevoli incertezze in termini di **eziologia**, di elementi caratterizzanti il quadro clinico, di confini nosografici con **sindromi** simili, di diagnosi, di presa in carico e di evoluzione a lungo termine.”* (da: “Linee Guida 21 - Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti -- Ministero della Salute – 2011”).

In altre parole: **a tutt'oggi non è ancora possibile definire una attendibile ipotesi sulle cause dell'Autismo.**

*“Va inoltre considerato che l'autismo, quale sindrome definita in termini esclusivamente comportamentali, **si configura come la via finale comune di situazioni patologiche di svariata natura** e probabilmente con diversa eziologia. In base alle attuali conoscenze, l'autismo è una patologia psichiatrica con un elevato tasso di ereditabilità e con una significativa concordanza nei gemelli monozigoti: il rischio di avere un altro bambino con autismo è 20 volte più elevato rispetto alla popolazione generale se si è già avuto un figlio affetto...La ricerca si è orientata maggiormente a indagare il ruolo dei fattori genetici, mentre una relativamente minore attenzione è stata posta sui fattori ambientali o sulla interazione gene-ambiente, e si è focalizzata, specie negli ultimi anni, sullo studio del cervello, soprattutto attraverso le tecniche di **neuroimaging**, sia strutturale sia funzionale.”* (da: Linee Guida 21” – Min.Salute).

In altre parole: la ricerca suggerisce che non si debba pensare ad “una” causa dell'Autismo, ma a complesse catene causali di eventi scatenanti che combinati l'uno dopo l'altro, sfociano in questo disturbo, nel momento in cui lo scatenarsi degli eventi comporta un danno organico cerebrale.

Allo stesso modo, per le diverse ed uniche “manifestazioni”, perché unica anche è la persona, bisogna parlare non di un autismo, ma di **tanti autismi.**

AUTISMO E QUALITA' DELLA VITA

Viene poi da chiedersi: ma “che vita” hanno le persone con autismo? Sappiamo con certezza che:

- il bambino con diagnosi certa di autismo cresce con il suo disturbo, anche se nuove competenze sono acquisite con il tempo: **l'autismo** va quindi affrontato in un'ottica di ciclo di vita;
- se dall'autismo tendenzialmente non si guarisce, di autismo non si muore, ma alcuni comportamenti “bizzarri” ed originali caratteristici di queste persone mettono maggiormente a rischio la loro vita (pensiamo a fughe improvvise che portano ad attraversare strade senza guardare...);
- la speranza di vita delle persone con autismo è identica a quella delle persone “affette da normalità”;
- se per tutti il *diventare grandi* è di per sé un passaggio difficile, lo è di più per le persone con autismo. Alcune evidenze riportano che in almeno il 30% dei giovani autistici si ha un importante peggioramento, per una sorta di vulnerabilità di fondo (manifestarsi di epilessia prima misconosciuta, aggravamento dei sintomi, problemi legati alla maturazione sessuale, apatia/depressione/disturbi affettivi);
- per gli adolescenti con autismo gli “accessi” al mondo dei grandi risultano ancor più difficili. E' come se gli adolescenti con autismo, fossero poco attrezzati a far fronte a tutte le tematiche e problematiche dentro e fuori di loro stessi.

PER APPROFONDIRE

+ Documento ANFFAS Onlus

<http://www.anffas.net>

+ “Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti – Linee Guida - Ministero della Salute – 2011”

http://www.snlg-iss.it/lgn_disturbi_spettro_autistico

3. AUTISMI: CHE FARE?

PREMESSA

Prima di affrontare il complesso e delicato capitolo dei trattamenti, ci piace ricordare “chi siamo” e dire come la pensiamo rispetto alla cornice entro cui collocare le diverse possibilità di intervento e sostegno oggi disponibili. La cornice non può essere altro che una cornice di diritto, in questo caso riconducibile all’art. 14 della Legge 328/2000 (progetti individuali per persone con disabilità di cui alla scheda n. ?). Una cornice che prima di essere “tecnica” è “valoriale” ed ha come meta il rispetto dei diritti fondamentali e inviolabili della persona: la sua dignità, la sua volontà, il contrasto ad ogni forma di discriminazione, il suo diritto a partecipare, su basi di uguaglianza, alla vita sociale della comunità in cui vive.

Il contesto familiare e sociale assume una rilevanza strategica, al pari dei trattamenti a cui la persona può accedere. Una rilevanza che è dimostrata dall’efficacia delle azioni condotte da chi (servizi, operatori, specialisti) ha assunto come riferimento la dimensione ecologica degli interventi (agire non solo nei confronti della persona, ma anche nei contesti dove la persona trascorre il suo tempo – famiglia, scuola, tempo libero, ecc.). Una rilevanza che deriva dalla consapevolezza che non solo la persona, ma anche il suo ambiente siano da abilitare al fine di rimuovere, progressivamente, gli ostacoli alla partecipazione di tutti i cittadini e di combattere le discriminazioni e i pregiudizi.

Iniziamo questa importante e impegnativa parte dicendo che: “...**ad oggi non è ancora possibile indicare con sicurezza l’intervento di eccellenza... nel campo del trattamento dei disturbi dello spettro autistico**”. (da: documento Anffas Onlus). Per orientare i familiari circa i trattamenti da intraprendere abbiamo scelto di riferirci all’unica fonte istituzionalmente oggi disponibile in Italia, e cioè le già citate Linee Guida 21 emanate dall’Istituto.

Superiore di Sanità. Si tratta di informazioni e indicazioni relative a percorsi integrati che comprendono sia interventi pedagogici e abilitativi, sia terapie farmacologiche. E’ importante però sottolineare da subito, in coerenza con quanto sopra ricordato in termini di progetto individuale, che i protagonisti devono essere “...*i bambini e le loro famiglie, coinvolte attivamente nella gestione del trattamento con il supporto di specialisti di diverse professionalità...*” (da: Ministero della Salute – Linee Guida).

In sintesi, le Linee Guida affrontano il **tema dei trattamenti** secondo questo ordine:

1. **Interventi non farmacologici** (pedagogici e abilitativi):

- Gli **interventi mediati dai genitori** si sono dimostrati efficaci. Sono interventi utili sia per i bambini, perché possono migliorare le proprie capacità di comunicazione e alcuni comportamenti tipici dell'autismo, sia per i genitori, perché li aiutano a interagire con i figli e così riducono il senso di impotenza e l'angoscia che sono spesso presenti.
- Sono efficaci anche i **programmi intensivi comportamentali**. Si tratta di approcci che puntano a migliorare i comportamenti problematici e a migliorare la vita dei bambini con autismo. Tra questi programmi i più studiati sono quelli basati sull'analisi comportamentale applicata (ABA), che può migliorare il quoziente intellettivo, il linguaggio e le abilità necessarie per la vita quotidiana. I risultati di tali programmi possono variare molto da situazione a situazione e non esiste, in assoluto, la certezza di poter sempre raggiungere un risultato positivo.

2. **Interventi farmacologici**:

- Le Linee Guida indicano che i trattamenti con farmaci devono essere applicati con cautela. È importante considerare che i farmaci possono essere efficaci su sintomi che spesso si associano all'autismo, ma non "curano" il disturbo. Il **Risperidone** è utile per migliorare l'irritabilità, l'iperattività, il distacco dagli altri (ritiro sociale) e i comportamenti ripetuti e rituali (stereotipie). È efficace nel breve periodo, ma non ci sono dati sul lungo periodo. Il **Metilfenidato** può essere utilizzato per trattare l'iperattività fino a 14 anni. Altri farmaci invece non sono stati ancora approvati perché i dati scientifici sono ancora troppo pochi.

3. **Diete**:

- Non ci sono prove scientifiche sufficienti a dimostrare che siano utili per i bambini con autismo. Quindi è bene che queste diete siano utilizzate solo se il bambino soffre di allergie o intolleranze alimentari e non per il trattamento dell'autismo, perché – come per tutte le diete di esclusione – possono essere dannose, se protratte per lungo tempo e senza controlli specialistici.

Le Linee Guida affrontano anche il capitolo dei **trattamenti NON raccomandati**.

Per esempio, tra i **trattamenti farmacologici**:

- Chelazione: può comportare rischi per la salute;
- Secretina;
- Gli antidepressivi selettivi della ricaptazione della serotonina (SSR) possono essere utili, se il caso specifico lo richiede, per trattare i bambini che soffrono anche di disturbo ossessivo compulsivo o di depressione, ma non sono efficaci per il trattamento dei sintomi dell'autismo.

Tra i **trattamenti non farmacologici, NON sono raccomandati**:

- Auditory Integration Training: metodo utilizzato per migliorare l'ipersensibilità uditiva che può creare disagio e confusione nei bambini con autismo.
- Comunicazione Facilitata: metodo di comunicazione in cui un adulto aiuta il bambino a digitare messaggi su una tastiera.
- Terapia con ossigeno iperbarico.

Di seguito, riprendiamo il capitolo dei trattamenti in modo un poco più esteso, sempre facendo esclusivo riferimento alle Linee Guida del Ministero, e, quindi, sempre raccomandando che ogni ipotesi di intervento e trattamento va affrontata e verificata solo dopo uno specifico percorso diagnostico e valutativo condotto con personale specialistico.

Qualche parola sulle Linee Guida.

- Le linee guida in materia di salute non nascono e non vengono divulgate "per caso", ma seguono un preciso modello procedurale che riguarda la scelta del tema da affrontare, la scelta delle persone che devono lavorare su quel tema, le modalità di raccolta e di analisi dei dati, le modalità di redazione.
- Delle linee guida, la loro verifica e validazione, sino a definire le raccomandazioni per il loro utilizzo. In altre parole: le Linee Guida devono utilizzare criteri e rispettare regole precise. Tali regole sono definite dalla metodologia di elaborazione di una linea guida del Sistema Nazionale Linee Guida (SNLG) dell'Istituto Superiore di Sanità (1).
- Il documento redatto dal gruppo di lavoro incaricato dal Ministero è

stato inviato a esperti esterni con il mandato esplicito di valutare la leggibilità e la chiarezza del documento, nonché la rilevanza clinica e l'applicabilità delle raccomandazioni.

- Queste Linee Guida prevedono un aggiornamento entro 4 anni dalla pubblicazione (ottobre 2011) e quindi **entro l'ottobre 2015**.
- Ultima nota: la metodologia di ricerca adottata per elaborare le Linee Guida ha determinato che gli interventi presi in considerazione siano solo quelli su cui si dispongono studi scientifici volti a valutarne l'efficacia. Pertanto, tutti gli interventi che **NON** sono stati sottoposti a verifica di efficacia attraverso studi scientifici di adeguata validità **NON** sono stati presi in considerazione.

| | |
|------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| NOTE | (1) Sistema Nazionale per le Linee Guida – Ist. Sup. Sanità. Come produrre, diffondere e aggiornare raccomandazioni per la pratica clinica. Manuale metodologico. PNLG, Roma, 2002 – disponibile all'indirizzo: http://www.snlg-iss.it/manuale_metodologico_SNLG |
|------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

4. GLI INTERVENTI

4.1. INTERVENTI NON FARMACOLOGICI

*I programmi di intervento mediati dai genitori **sono raccomandati** nei bambini e negli adolescenti con disturbi dello spettro autistico, poiché sono interventi che possono migliorare la comunicazione sociale e i comportamenti problema, aiutare le famiglie a interagire con i loro figli, promuovere lo sviluppo e l'incremento della soddisfazione dei genitori, del loro **empowerment** e benessere emotivo (da: Linee Guida 21- Raccomandazione - pag. 33).*

I PROGRAMMI DI INTERVENTO MEDIATI DAI GENITORI

Per “programmi di intervento mediati dai genitori” devono essere intesi interventi sistematici e modalità di comunicazione organizzati secondo specifiche sequenze, che il genitore, previa formazione specifica, eroga al figlio con obiettivi precisi e sotto la supervisione degli specialisti che lo affiancano.

Programmi di intervento mediati dai genitori trattati negli studi inclusi, sebbene molto eterogenei tra loro, hanno in comune il fatto di essere implementati dai genitori e che i genitori (o gli adulti di riferimento) sono i principali mediatori dell'intervento; si distinguono tuttavia per le finalità (comunque nell'ambito del miglioramento dello sviluppo, della comunicazione e dell'adattamento del bambino/adolescente con disturbi dello spettro autistico) e per i destinatari cui sono rivolti (bambini o adolescenti, a rischio o con diagnosi di disturbi dello spettro autistico).

Gli interventi non-farmacologici includono anche una serie di metodi e strumenti che attengono ad uno degli aspetti salienti dell'Autismo: **la comunicazione**.

INTERVENTI COMUNICATIVI

SUPPORTO PER LE ABILITÀ COMUNICATIVE

“Dagli studi disponibili...emerge che le prove scientifiche a favore dell'efficacia degli interventi di supporto per le abilità comunicative non sono conclusive e derivano da un numero limitato di ricerche. I dati disponibili consentono pertanto solo di avanzare un'ipotesi di efficacia per questi interventi, che studi futuri dovranno ulteriormente approfondire, per confermarla e quantificarne l'entità.” (da: Linee Guida – pag. 32).

L'utilizzo di interventi a supporto della comunicazione nei soggetti con disturbi dello spettro autistico, come quelli che utilizzano un supporto visivo alla comunicazione, è indicato, sebbene le prove di efficacia di questi interventi siano ancora parziali. Il loro utilizzo dovrebbe essere circostanziato e accompagnato da una specifica valutazione di efficacia. (da: Linee Guida 21 – Raccomandazione – pag. 36)

INTERVENTI PER LA COMUNICAZIONE SOCIALE E L'INTERAZIONE

“Sono stati individuati vari studi che valutano l'efficacia di interventi volti direttamente a supportare la comunicazione sociale e l'interazione: social stories, interventi che utilizzano nuove tecnologie (video per la proiezione di filmati, computer), interventi mediati da pari (peer), training in teoria della mente e interventi basati sull'imitazione (training in imitazione reciproca o interazione imitativa). Nel complesso le prove scientifiche a oggi disponibili a sostegno dell'efficacia di questi interventi molto eterogenei sono non univoche e non definitive...” (da: Linee Guida 21 – pag. 36).

Le prove condotte dai ricercatori hanno permesso ai redattori delle Linee Guida 21 di considerare i seguenti tipi di intervento:

- Social Stories: *“In conclusione, prove scientifiche limitate supportano l'efficacia delle social stories nel miglioramento a breve termine dei sintomi “sociali” associati ai disturbi dello spettro autistico nei bambini di età scolare; tali prove preliminari a supporto di un effetto positivo delle social stories consentono di considerare questo intervento come promettente” (da: linee Guida 21 – pag. 37);*
- Interventi che utilizzano nuove tecnologie: interventi riabilitativi erogati attraverso software, interventi erogati attraverso filmati video, interventi erogati attraverso gli *speech-generating device*, gioco al computer. Per ciascuno di questi interventi, le Linee Guida 21 riportano valutazioni di maggiore o minore attendibilità, sempre in relazione ai dati disponibili;
- Interventi erogati dal gruppo dei pari - Peer Mediated Intervention – PMI: *“In conclusione, i risultati positivi riportati dalla revisione sistematica, secondo cui l'intervento PMI è efficace nel migliorare l'interazione sociale e le abilità scolastiche nei bambini con disturbi dello spettro autistico, devono essere comunque considerati con cautela: poiché gli studi da cui sono derivati non garantiscono che l'intervento sperimentale sia fedele al modello di trattamento PMI, questi dati non sono conclusivi e*

su di essi non si può fondare la valutazione dell'efficacia del PMI secondo un approccio basato sul principio dell'evidenza. (da: linee Guida 21 – pag. 40).

Altri interventi (p.e. Training in teoria della mente e Interventi basati sull'imitazione) sono stati oggetti di studi limitati che non consentono, pur se in misura differenziata tra queste due tipologie di intervento, di formulare ipotesi o giudizi definitivi in termini di efficacia.

Anche per questo intero gruppo di interventi, riportiamo integralmente la

Gli interventi a supporto della comunicazione sociale vanno presi in considerazione per i bambini e gli adolescenti con disturbi dello spettro autistico; la scelta di quale sia l'intervento più appropriato da erogare deve essere formulata sulla base di una valutazione delle caratteristiche individuali del soggetto. Secondo il parere degli esperti, è consigliabile adattare l'ambiente comunicativo, sociale e fisico di bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico: le possibilità comprendono fornire suggerimenti visivi, ridurre le richieste di interazioni sociali complesse, seguire una routine, un programma prevedibile e utilizzare dei suggerimenti, minimizzare le stimolazioni sensoriali disturbanti. (da: Linee Guida 21 – pag. 41).

seguinte Raccomandazione:

PROGRAMMI EDUCATIVI

TEACCH - *Treatment and education of autistic and related communication handicapped children.*

Il documento del Ministero ci informa che sono disponibili due studi che approfondiscono l'efficacia del TEACCH, tra cui uno studio di **coorte** condotto in Italia.

Questa la Raccomandazione:

Il programma TEACCH ha mostrato, in alcuni studi di coorte, di produrre miglioramenti sulle abilità motorie, le performance cognitive, il funzionamento sociale e la comunicazione in bambini con disturbi dello spettro autistico, per cui è possibile ipotizzare un profilo di efficacia a favore di tale intervento, che merita di essere approfondito in ulteriori studi. (da: Linee Guida 21 – pag. 43).

INTERVENTI COMPORTAMENTALI E PSICOLOGICI STRUTTURATI

PROGRAMMI INTENSIVI COMPORTAMENTALI

*Tra i programmi intensivi comportamentali il modello più studiato è l'**analisi comportamentale applicata (Applied behaviour intervention, ABA)**: gli studi sostengono una sua efficacia nel migliorare le abilità intellettive (QI), il linguaggio e i comportamenti adattativi nei bambini con disturbi dello spettro autistico. Le prove a disposizione, anche se non definitive, consentono di consigliare l'utilizzo del modello ABA nel trattamento dei bambini con disturbi dello spettro autistico.*

Dai pochi studi finora disponibili emerge comunque un trend di efficacia a favore anche di altri programmi intensivi altrettanto strutturati, che la ricerca dovrebbe approfondire con studi randomizzati controllati (RCT) finalizzati ad accertare, attraverso un confronto diretto con il modello ABA, quale tra i vari programmi sia il più efficace. È presente un'ampia variabilità a livello individuale negli esiti ottenuti dai programmi intensivi comportamentali ABA; è quindi necessario che venga effettuata una valutazione clinica caso-specifica per monitorare nel singolo bambino l'efficacia dell'intervento, ossia se e quanto questo produca i risultati attesi. (da: Linee Guida 21- Raccomandazione – pag. 55)

INTERVENTI PER COMPORTAMENTI SPECIFICI

Gli interventi comportamentali dovrebbero essere presi in considerazione in presenza di un ampio numero di comportamenti specifici di bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico, con la finalità sia di ridurre la frequenza e la gravità del comportamento specifico sia di incrementare lo sviluppo di capacità adattative.

Secondo il parere degli esperti i professionisti dovrebbero essere a conoscenza del fatto che alcuni comportamenti disfunzionali possono essere causati da una sottostante carenza di abilità, per cui rappresentano una strategia del soggetto per far fronte alla proprie difficoltà individuali e all'ambiente. (da: Linee Guida 21- Raccomandazione – pag.59)

TERAPIA COGNITIVO-COMPORTAMENTALE

“La terapia cognitivo comportamentale (Cognitive behavior therapy, CBT) richiede un certo livello di sviluppo cognitivo e verbale, quantificato in una revisione sistematica come un minimo di QI verbale pari a 69, quindi è rivolta al sottogruppo di soggetti con autismo ad alto funzionamento o

sindrome di Asperger” (da: Linee Guida 21 – pag.59).

È consigliato l’uso della terapia cognitivo comportamentale (Cognitive behavior therapy, CBT) per il trattamento della comorbidità con i disturbi d’ansia nei bambini con sindrome di Asperger o autismo ad alto funzionamento.

La terapia cognitivo comportamentale, rivolta a bambini e genitori, può essere utile nel migliorare le capacità di gestione della rabbia in bambini con sindrome di Asperger. (da: Linee Guida 21- Raccomandazione – pag.61)

AUDITORY INTEGRATION TRAINING (AIT)

L’Auditory integration training (AIT) non è raccomandato, perché è stata dimostrata la sua inefficacia nel produrre un miglioramento in soggetti con disturbi dello spettro autistico. (da:Linee Guida 21- Raccomandazione – pag.61)

MUSICOTERAPIA

Non ci sono prove scientifiche sufficienti a formulare una raccomandazione sull’utilizzo della musicoterapia nei disturbi dello spettro autistico. (da: Linee Guida 21- Raccomandazione – pag.63)

PROBLEMI DEL SONNO

“Da quanto emerge dalla letteratura inclusa nella linea guida SIGN1, dall’età di un anno la maggioranza dei bambini è in grado di dormire durante la notte. Con il termine disturbo del sonno si considera la persistenza, dopo il primo anno di vita, di irregolarità nel ritmo sonno-veglia, oppure l’insorgenza di un’alterazione nella qualità del sonno dopo un periodo di buona qualità. Il disturbo del sonno è frequentemente riportato in soggetti con disturbi dello spettro autistico.

I benefici di una terapia finalizzata a migliorare i problemi del sonno sono stati indagati solo in un piccolo studio su una popolazione di soggetti con autismo e sindrome dell’X fragile, i cui risultati hanno mostrato l’efficacia dell’intervento. Per il trattamento dei problemi del sonno in soggetti che non hanno risposto alla terapia comportamentale, si rimanda al paragrafo Melatonina”. (da: Linee Guida 21 – pag. 63)

Secondo il parere degli esperti la terapia comportamentale dovrebbe essere presa in considerazione per i soggetti con disturbi dello spettro autistico che presentano problemi del sonno. (da: Linee Guida 21 – Raccomandazione – pag. 63)

COMUNICAZIONE FACILITATA

*“La linea guida SIGN1 riporta prove scientifiche forti, derivate da 2 revisioni sistematiche sulla comunicazione facilitata che concludono che non ci sono dati per sostenere che i soggetti con autismo ricevono un aiuto nella comunicazione, ma che ci sono invece dati che comprovano che la comunicazione è prodotta dal “facilitatore”. Proprio in considerazione delle implicazioni etiche sollevate da questi risultati rispetto all’integrità e alla dignità dei bambini e adolescenti con autismo, l’American psychological association ha approvato una risoluzione **contraria all’utilizzo della comunicazione facilitata**” (da: Linee Guida 21 – pag. 64).*

*Si raccomanda di **non** utilizzare la comunicazione facilitata come mezzo per comunicare con bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico. (da: Linee Guida 21 – Raccomandazione – pag. 64).*

INTERVENTI BIO-MEDICI E NUTRIZIONALI

DIETE DI ELIMINAZIONE DI CASEINA E/O GLUTINE

*“Gli studi identificati dalla ricerca di letteratura condotta per questa linea guida confermano interamente i contenuti della linea guida SIGN1, incrementando però la qualità e dunque la forza delle prove disponibili. Le 2 revisioni sistematiche individuate sostengono in modo concorde che a oggi le prove scientifiche a disposizione non supportano l’uso di diete prive di **glutine** e/o **caseina** nel trattamento di disturbi dello spettro autistico e che tali prove non sono conclusive perché di insufficiente livello qualitativo.” (da: Linee Guida 21 – pag. 65).*

Non sono disponibili prove scientifiche sufficienti a formulare una raccomandazione sull’utilizzo delle diete di eliminazione di caseina e/o glutine in soggetti con disturbi dello spettro autistico; quindi, finché non saranno disponibili dati ulteriori, si raccomanda che le diete prive di caseina e/o glutine siano utilizzate solo in caso di allergie o intolleranze alimentari accertate, ma non per il trattamento dei sintomi dei disturbi dello spettro autistico.

Secondo il parere degli esperti si raccomanda che i sintomi gastrointestinali che si presentano nei bambini e negli adolescenti con disturbi dello spettro autistico vengano trattati nello stesso modo in cui sono trattati nei coetanei senza disturbi dello spettro autistico. Secondo il parere degli esperti si raccomanda di effettuare una consulenza specialistica orientata ad approfondire e monitorare il quadro clinico nel caso di soggetti con disturbi dello spettro autistico che manifestano una spiccata selettività per il cibo e comportamenti alimentari disfunzionali, o sottoposti a regime alimentare controllato con diete ristrette che possono avere un impatto negativo sulla crescita, o infine che manifestano sintomi fisici attribuibili a deficit nutrizionali o intolleranze. (da: Linee Guida 21 – Raccomandazione - pag. 67)

INTEGRATORI ALIMENTARI

Non sono disponibili prove scientifiche sufficienti a formulare una raccomandazione sull'utilizzo degli integratori alimentari vitamina B6 e magnesio, e omega-3 nel trattamento dei disturbi dello spettro autistico. (da: Linee Guida 21 – Raccomandazione - pag. 68)

MELATONINA

La melatonina può costituire un trattamento efficace nel caso di disturbi del sonno che persistono anche dopo interventi comportamentali. Secondo il parere degli esperti è consigliabile, prima di avviare un trattamento con melatonina, raccogliere un diario del sonno correttamente compilato. Durante il trattamento con melatonina si raccomanda di proseguire con le misure di igiene del sonno (mantenere costante l'orario di addormentamento e risveglio, evitare pisolini durante il giorno) e di tenere un diario del sonno. I professionisti devono assicurarsi che i genitori e i familiari siano informati del fatto che la melatonina non è considerato un farmaco, ma un integratore alimentare e che per questo motivo i dati scientifici a disposizione sulla sua efficacia e sicurezza sono limitati. (da: Linee Guida 21 – Raccomandazione - pag. 69)

TERAPIA CON OSSIGENO IPERBARICO

La terapia con ossigeno iperbarico non è raccomandata, perché è stata dimostrata la sua inefficacia nel produrre un miglioramento in soggetti con disturbi dello spettro autistico. (da:Linee Guida 21 – Raccomandazione - pag. 71)

4.2. INTERVENTI FARMACOLOGICI

“Poiché l’obiettivo principale di questa linea guida è la valutazione dell’efficacia dei trattamenti, la metodologia adottata per la ricerca di letteratura ha previsto l’inclusione dei disegni di studio che meglio consentono la valutazione di questo aspetto, ma che sono meno informativi sul profilo di sicurezza e tollerabilità di un trattamento rispetto ad altri disegni di studio non inclusi ... Pertanto, un limite degli studi su cui si basano le raccomandazioni di seguito riportate è una ridotta capacità di accertare il profilo di tollerabilità degli interventi farmacologici. In assenza di ulteriori esplicite informazioni, il panel ha concordemente stabilito di considerare che i farmaci utilizzati nel trattamento dei bambini e degli adolescenti con disturbi dello spettro autistico mantengano almeno lo stesso profilo di tollerabilità ed esponano agli stessi effetti collaterali che presentano nella popolazione adulta. Una valutazione specifica del profilo di tollerabilità di questi farmaci nei bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico dovrebbe comunque essere eseguita. (da: Linee Guida 21 – pag. 74/75)

Raccomandazione per la ricerca

Si raccomanda che, in futuro, anche gli studi condotti primariamente per valutare l’efficacia degli interventi farmacologici accertino con completezza anche il profilo di sicurezza e tollerabilità degli interventi, prevedendo misure di esito adeguate. (da: Linee Guida 21 - Raccomandazione - pag. 75)

ANTIPISICOTICI – RISPERIDONE

*Prove scientifiche ottenute da vari studi di elevata qualità supportano l’utilizzo del risperidone nel trattamento a breve termine di problemi comportamentali quali irritabilità, ritiro sociale, iperattività e comportamenti stereotipati in bambini con disturbi dello spettro autistico. Nei soggetti (bambini e adolescenti) che assumono risperidone il peso dovrebbe essere regolarmente monitorato. I pazienti che assumono risperidone e/o i loro familiari (a seconda dell’età del paziente) **dovrebbero ricevere informazioni complete e chiare** sui possibili effetti collaterali associati al trattamento e sul fatto che non sono disponibili al momento dati sull’efficacia e sulla sicurezza/tollerabilità del risperidone nel lungo termine. Le informazioni sugli effetti collaterali associati al risperidone devono riguardare sia gli effetti collaterali descritti nella popolazione di bambini e adolescenti (incremento della prolattina, incremento ponderale, sedazione) sia quelli descritti nella popolazione adulta, anche se non ancora rilevati nei bambini e negli adolescenti. (da: Linee Guida 21 – Raccomandazione - pag. 81)*

4.3. INTERVENTI PRECOCI

Le Linee Guida hanno considerato il concetto di “intervento precoce”, attribuendogli i seguenti significati:

1. Intervento dedicato a soggetti in condizioni di rischio di sviluppare il disturbo, con una diagnosi non ancora formulata per mancanza di alcuni elementi del quadro clinico. L’obiettivo è quello di modificare la storia del disturbo per migliorare la prognosi.
2. Intervento tempestivo nei confronti di soggetti che hanno già formulata una diagnosi, in quanto si è sviluppato il disturbo. In tale caso, l’intervento è diretto ad un trattamento, quindi non cambia nella forma rispetto agli interventi non precoci, ma cambia nella tempistica.

Le ricerche prese in considerazione hanno focalizzato quindi l’attenzione sull’efficacia di tali interventi.

PERSONE A RISCHIO

In tali casi l’esito è da valutare nel momento in cui si è raggiunta un’età in cui è possibile la formulazione della diagnosi, verificando il numero dei soggetti che effettivamente presentano il disturbo tra chi ha ricevuto interventi precoci e chi non ha ricevuto alcun intervento. Nella ricerca esiste un solo studio che si riferisce a un intervento mediato dai genitori, già descritto nella presente guida (pag. 13). Non ci sono altri dati scientifici per valutare l’efficacia degli interventi precoci rivolti a popolazioni a rischio.

PERSONE CON DIAGNOSI

In questi casi, esistono dati indiretti da studi sul confronto tra casi di intervento precoce e casi di intervento non precoce. Per motivi etici, infatti, non può essere posticipato un trattamento al solo scopo di valutare l’incidenza della tempestività. Molti studi hanno come oggetto interventi trattati in altre parti delle Linee Guida, poiché la tempestività non è l’elemento caratterizzante.

Uno studio in cui, invece, la tempestività è caratteristica principale riguarda l’intervento ESDM (Early start Denver model), confrontato con un intervento standard, che integra il metodo ABA con l’approccio basato sullo sviluppo e sulla relazione. Dai risultati emerge un miglioramento delle abilità cognitive e riduce il peggioramento nei comportamenti adattativi a 2 anni di **follow up**. I dati prodotti, quindi, oltre a confermare l’efficacia del

modello ESDM, supportano la validità della precocità dell'intervento, che sarà necessario confermare in ulteriori studi.

Un altro studio ha valutato l'efficacia di un intervento che rappresenta tuttavia elemento aggiuntivo rispetto al trattamento base – l'*Interpersonal synchrony* – ovvero un intervento rivolto a supportare lo sviluppo delle abilità sociali. I risultati indicano un miglioramento nell'imitazione sociale, mentre non sono rilevati miglioramenti sull'attenzione congiunta e sulla condivisione delle emozioni, rispetto al solo intervento standard.

In conclusione, non sono disponibili prove scientifiche forti per avere chiara la tempistica ottimale degli interventi, essendo i dati indiretti e non definitivi. Tuttavia, secondo il parere degli esperti, dovrebbe essere garantita la tempestività degli interventi non appena ci sia una forte probabilità della presenza del disturbo.

4.4. MODELLI FORNITURA SERVIZI

Non esistono studi sufficienti per sostenere che un modello di fornitura servizi sia meglio di un altro. L'unico studio considerato riguarda un intervento precoce che valuta l'opportunità di articolare la presa in carico anche attraverso interventi domiciliari.

Gli autori delle Linee Guida hanno individuato alcuni principi generali che dovrebbero ispirare la strutturazione di modelli di organizzazione dei servizi rivolti a persone con disturbi dello spettro autistico, ovvero:

- il gruppo di operatori coinvolti nella cura e assistenza dei bambini/ragazzi e loro famiglie devono avere competenze in diverse discipline e integrare il lavoro di ognuno con quello degli altri;
- formazione specifica rivolta agli operatori;
- promozione del lavoro di rete tra le varie agenzie e istituzioni coinvolte nella vita della persona e della famiglia;
- flessibilità del servizio che consenta di operare in luoghi e contesti diversi (ad es. casa, scuola, etc.)
- continuità nell'assistenza che dovrebbe durare tutto l'arco della vita dai servizi d'infanzia, all'adolescenza, fino all'età adulta.

Per la loro complessità clinica, per la significativa incidenza e per l'impatto che producono sull'individuo e sulle famiglie, i disturbi dello spettro autistico esigono una gestione complessiva coerente con i principi di efficacia degli interventi, al fine di garantire alle persone colpite l'intervento più efficace

possibile e una migliore qualità di vita, evitando sprechi di risorse economiche e organizzative per trattamenti riconosciuti inefficaci e per servizi non adeguati. Per garantire un’adeguata risposta ai bisogni dei soggetti con disturbi dello spettro autistico non è sufficiente la corretta erogazione di interventi appropriati, se questi non sono inseriti all’interno di servizi ben organizzati, che consentano lo sviluppo di un lavoro di rete integrato.

È auspicabile dunque che tutte le componenti coinvolte nel processo di implementazione nella pratica clinica dei principi espressi in questa linea guida partecipino a una conferenza di consenso sull’organizzazione di modalità di fornitura dei servizi rivolti a persone con disturbi dello spettro autistico, in uno sforzo congiunto finalizzato a costituire servizi efficienti e organizzati in modo specifico allo scopo.

| | |
|-------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>PER APPROFONDIRE</p> | <p>+ “Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti – Linee Guida - Ministero della Salute – 2011”</p> <p>http://www.snlg-iss.it/Ign_disturbi_spettro_autistico</p> |
|-------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

PARTE SECONDA: DIRITTI

5. INVALIDITA' CIVILE ED HANDICAP

ITER:

A) LA DOMANDA DI RICONOSCIMENTO (procedura valida anche per le richieste di riconoscimento di cecità civile e sordomutismo)

1. Il cittadino deve recarsi da un medico abilitato alla compilazione on line del certificato introduttivo (elenco dei medici certificatori accreditati pubblicato sul sito www.inps.it);

2. Il medico, dopo aver inserito *on line* il certificato, rilascia al richiedente:

- l'**attestato di trasmissione** con indicato il **numero di certificato** che deve essere conservato per l'abbinamento alla successiva domanda;
- il **certificato medico in originale**;
- l'eventuale certificato di intrasportabilità (per la richiesta di visita domiciliare).

N.B. il certificato ha una validità massima di 30 giorni

3. Il cittadino deve presentare all'INPS via Internet la domanda di riconoscimento

- personalmente (richiedendo il PIN all'INPS sul sito www.inps.it oppure telefonando al Contact Center INPS 803164);
- tramite Patronato;
- tramite Associazione di categoria (ANFFAS, ANMIC, ENS, UIC).

Al termine della procedura viene rilasciata al richiedente una ricevuta con l'indicazione del numero di protocollo e la data di presentazione della domanda.

B) LA VISITA MEDICA

E' necessario presentarsi alla visita con:

- un documento d'identità in corso di validità del richiedente;
- il certificato medico in originale firmato dal professionista;
- tutta la documentazione sanitaria in possesso del richiedente.

E' possibile farsi assistere da un medico di fiducia.

C) ESITO VISITA MEDICA

Trasmissione verbali e relativi adempimenti

INVALIDITA' CIVILE

Il minore di età può essere riconosciuto:

1. “minore con difficoltà persistenti a svolgere le funzioni proprie dell'età”.
Questo accertamento dà diritto **all'indennità di frequenza** per la cui erogazione è necessario compilare il modello INPS “AP70”.
L'indennità ha un importo pari ad € 279,75 per l'anno 2015 e viene erogata a condizione che il minore:
 - sia cittadino italiano o UE residente in Italia, o cittadino extracomunitario in possesso del permesso di soggiorno CE per soggiornanti di lungo periodo;
 - frequenti un asilo nido, un centro di riabilitazione o di formazione professionale, centri occupazionali o scuole di ogni grado e ordine;
 - non disponga di un reddito annuo personale superiore a Euro 4.805,19;
 - non sia ricoverato in istituto con pagamento della retta a carico dello Stato (o di Ente pubblico).
 - L'indennità di frequenza viene erogata per tutta la durata della frequenza ai corsi, alla scuola o a cicli riabilitativi. Ai fini di documentare la frequenza è necessario presentare periodicamente apposita dichiarazione.
2. “invalido con totale e permanente inabilità lavorativa 100% e impossibilità a deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore” oppure “invalido con totale e permanente inabilità lavorativa 100% e con necessità di assistenza continua non essendo in grado di svolgere gli atti quotidiani della vita”.
Questo accertamento dà diritto **all'indennità di accompagnamento** per la cui erogazione è necessario compilare il modello INPS “AP70”.
L'indennità di accompagnamento ha un importo pari ad € 508,55 per l'anno 2015 e viene erogata a condizione che il minore:
 - sia cittadino italiano o UE residente in Italia, o cittadino extracomunitario in possesso del permesso di soggiorno CE per soggiornanti di lungo periodo;
 - non sia ricoverato in istituto con pagamento della retta a carico dello Stato (o di Ente pubblico).

Nb: Entro il 31 marzo di ogni anno i titolari di indennità di frequenza o di accompagnamento devono inviare all'INPS una dichiarazione periodica relativa all'assenza di ricovero (Mod. INPS “ICRIC”).

HANDICAP (L. 104/92)

Il minore di età può essere riconosciuto:

1. Persona handicappata: *“E' persona handicappata 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);
2. Persona handicappata in situazione di gravità: *“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, la situazione assume connotazione di gravità. Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici”*. (art. 3 comma 3).

D) RICORSO

Avverso l'esito degli accertamenti medico legali di invalidità civile e di handicap è possibile presentare ricorso giudiziale. Il ricorso, da presentarsi entro sei mesi dalla notifica del verbale, prevede un accertamento tecnico preventivo e la necessaria assistenza di un avvocato.

E) REVISIONE

Sia la condizione di invalidità civile che di handicap sono suscettibili di revisione disposta a cura dell'INPS, responsabile della convocazione di ogni visita di accertamento successiva alla prima, disposta dall'ASL.

La revisione è programmata ed indicata nel verbale di accertamento a differenza della verifica, che può essere a campione o straordinaria.

Per i minori di età con autismo, l'INPS raccomanda che:

1. la revisione debba essere evitata, ad eccezione dei casi in cui il disturbo certificato sia di tipo lieve o borderline, con ritardo mentale lieve o assente;
2. quando prevista, la revisione, in presenza di documentazione sanitaria probante, avvenga agli atti, senza procedere a visita diretta;
3. sia concessa l'indennità di accompagnamento e la condizione di handicap con connotazioni di gravità in presenza di QI non verbale inferiore a 50, o livello di gravità 3 secondo il DSM-V.

Le certificazioni di cui sopra devono provenire da Centri di riferimento, ossia strutture specializzate e accreditate del Servizio Sanitario Nazionale.

E al 18° anno?

1. Il minore titolare di **indennità di frequenza**, può presentare una domanda in via amministrativa entro i sei mesi antecedenti il compimento della maggiore età, ottenendo così, in via provvisoria, già al compimento del diciottesimo anno di età, le prestazioni erogabili agli invalidi maggiorenni. In alternativa, deve presentare una nuova domanda al raggiungimento della maggiore età. Rimane fermo, al raggiungimento della maggiore età, l'accertamento delle condizioni sanitarie e degli altri requisiti previsti.
2. Il minore titolare di **indennità di accompagnamento** percepirà automaticamente e senza necessità di ulteriori accertamenti sanitari le provvidenze spettanti agli invalidi maggiorenni, a meno che non sia in possesso di un verbale su cui è indicata una revisione al 18° anno. In questo caso la situazione sarà rivalutata nuovamente dalla commissione, tramite una visita diretta o una verifica agli atti.

| | |
|------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| NORME | + L. 18/80; L. 18/71; L. 289/90; L. 104/92; circolari e messaggi INPS |
| PER APPROFONDIRE | + www.handylex.org + www.inps.it + www.anffas.net/download.asp/ file=MANUALETTO_INVALIDITA_CIVILE-3.pdf |

6. PROGETTO INDIVIDUALE

ANFFAS crede fortemente che la qualità di vita delle persone con disabilità non sia una questione puramente sanitaria né, tantomeno, una responsabilità della sola persona stessa e dei suoi familiari. La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e l'Organizzazione Mondiale della sanità definiscono la disabilità il prodotto della relazione tra il funzionamento della persona e i contesti nei quali la persona vive (la famiglia, la scuola, la società). Gli ostacoli e le discriminazioni presenti in quei contesti costituiscono violazione dei diritti umani, e quindi è in quei contesti che occorre intervenire e agire affinché non venga limitata la partecipazione della persona. ANFFAS è convinta della necessità che tutti gli interventi condotti in favore della persona (compresi i trattamenti sintetizzati nelle pagine precedenti) siano collocati in una cornice progettuale che definisca mete ed obiettivi di inclusione, partecipazione e rispetto dei diritti. Questa cornice progettuale è rappresentata dal **progetto individuale**.

L. 328/2000 ART. 14. (PROGETTI INDIVIDUALI PER LE PERSONE DISABILI)

“1. Per realizzare la piena integrazione delle persone disabili di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale, secondo quanto stabilito al comma 2.

2. Nell'ambito delle risorse disponibili in base ai piani di cui agli articoli 18 e 19, il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del SSN, i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare.”

Questo articolo rappresenta, a nostro avviso, la norma di legge vigente più significativa, perché descrive l'insieme delle azioni che la Pubblica Amministrazione (con un ruolo preminente assegnato ai Comuni) deve svolgere per realizzare a piena integrazione delle persone disabili. Non potendo affrontare qui in modo esteso i molteplici significati del progetto individuale, ci limitiamo a poche essenziali considerazioni:

- il progetto individuale previsto dalla norma è da intendersi come un piano a lungo termine nel quale descrivere le azioni necessarie alla rimozione delle discriminazioni, la creazione di condizioni di pari opportunità e, in generale, la definizione di obiettivi di qualità della vita e quindi dei sostegni necessari al loro raggiungimento;
- non è quindi da confondere con gli specifici progetti educativi, assistenziali o riabilitativi che occorre redigere in relazione a specifiche esigenze della persona (p.e. in relazione alla frequenza in un servizio diurno), o in determinate fasi della vita (p.e. il Piano Educativo Individuale relativo all'istruzione); detti progetti rappresentano dei componenti del progetto individuale;
- il progetto individuale previsto dall'art. 14 L.328/2000 è un progetto globale, che deve contenere anche le volontà, le aspirazioni, i desideri della persona, e che dalla persona deve essere condiviso e sottoscritto.

Questa norma contiene un potenziale limite: il comma 2 dell'articolo 14 si apre infatti con la precisazione che le azioni previste dal progetto individuale possono essere realizzate nell'ambito delle risorse disponibili.

In ogni caso, l'invito è quello di procedere, ciascuno nel proprio comune di residenza, alla richiesta di redazione del progetto individuale, perché in questo modo la persona (e chi la rappresenta) e i diversi settori della Pubblica Amministrazione (Comune, ASL, Scuola, ecc.) concordano sugli obiettivi da raggiungere e quindi sui sostegni necessari. Un documento importante, dunque, perché rappresenta il quadro complessivo a cui tendere, e verso il quale orientare, progressivamente, le risorse disponibili.

Il PROGETTO INDIVIDUALE si configura pertanto come:

- PROGETTO (pianificazione- metodo - organizzazione)
- GLOBALE (approccio integrato tra servizi sanitari e sociali–percorso unico)
- DI PRESA IN CARICO (diritto alla pari opportunità - responsabilità)
- DELLA "PERSONA" (protagonismo).

Il progetto individuale è un **diritto esigibile**. Si è in presenza di un diritto esigibile (o soggettivo) quando una persona, non ottenendo ciò che è stabilito dalla legge, rivolgendosi al giudice ordinario (o amministrativo), è certo di ottenere o ricevere quanto la legge ha indicato.

| | |
|------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| FONTI | + Sentenza TAR Catania 243/2011 + Sentenza TAR Catanzaro 440/2013 |
| NORME | + L. 328/2000 |
| PER APPROFONDIRE | + www.anffas.net/Page.asp/id=588 + www.anffaslombardia.it/contbol.php?cod=313&est=pdf |

Fac simile richiesta progetto individuale

Al Comune di

OGGETTO: richiesta di predisposizione del “Progetto Individuale per la persona disabile” ex art. 14 Legge n. 328/00

Il/La sottoscritto/a, nato/a a ..
.....il....., in qualità di genitore del minore con disabilità
..... nato/
a..... il, residente in.....alla vi-
a.....n, tel.....,

PREMESSO che

- la Legge n. 328/2000 (“Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”) prevede la possibilità di richiedere che il Comune predisponga un Progetto Individuale per le persone con disabilità (Art. 14);
- l’art. 7 comma 1 lett f) della L.r. 3/2008 prevede che “Le persone che accedono alla rete delle unità di offerta sociali e sociosanitarie hanno diritto a:.... f) essere prese in carico in maniera personalizzata e continuativa ed essere coinvolte nella formulazione dei relativi progetti”.
- attraverso il progetto individuale i vari interventi di integrazione/ inclusione, di cui è destinataria la persona con disabilità, vengono coordinati al fine sia di evitare inefficaci sovrapposizioni degli stessi sia di indirizzare i vari interventi verso un’ adeguata risposta alle particolari ed individuali esigenze del beneficiario;
- il progetto individuale costituisce uno strumento necessario attraverso il quale assicurare il Benessere complessivo della Persona con disabilità, tenendo presente i suoi interessi, le sue potenzialità, e le sue esigenze;
- il ritardo nell’ adozione di un progetto individuale potrebbe ledere anche in maniera irreparabile lo sviluppo psico-fisico e l’estrinsecazione della personalità del beneficiario, con conseguente richiesta di risarcimento danni non patrimoniali;

- il ritardo nell'adozione del progetto individuale può anche creare un grave danno anche dal punto di vista del corretto uso delle risorse pubbliche;

CHIEDE che

si predisponga un progetto individuale per(nome della persona con disabilità provvista di accertamento dello stato di handicap), concordandolo con la famiglia e gli operatori coinvolti in interventi già in atto.

Allo scopo si allegano:

- fotocopia del verbale di invalidità civile;
- fotocopia del certificato attestante la situazione di handicap;
- elenco dei servizi e dei progetti cui già accede il/la destinatario/a con relativa documentazione;
- relazione della figura professionale che, fino ad oggi, ha coordinato i vari interventi a beneficio di(nome della persona con disabilità);
- certificato/autocertificazione stato di famiglia;
- fotocopia documento di riconoscimento del genitore richiedente.

Si richiede la comunicazione del nominativo del responsabile del procedimento, oltre all'indicazione delle modalità di partecipazione al suddetto procedimento, unitamente ai tempi, previsti per legge e/o regolamento, per l'adozione del provvedimento espresso.

Luogo, data

Il richiedente

7. PERMESSI E CONGEDI

PRESUPPOSTI

Il diritto di fruire dei permessi e del congedo per assistere persone con disabilità è previsto unicamente per genitori e parenti delle persone riconosciute in situazione di handicap con connotazioni di gravità, ai sensi dell'art. 3 co.3 e dell'art. 4 co. 1 della Legge 104/92; le persone interessate devono produrre quindi necessariamente la certificazione di gravità, non avendo nessun altro certificato valore equipollente.

I benefici sono previsti unicamente per il lavoratore dipendente, pubblico o privato che sia.

La persona con disabilità da assistere non deve essere ricoverata a tempo pieno. Per ricovero a tempo pieno si intende quello, per le intere ventiquattro ore, presso strutture ospedaliere o simili, pubbliche o private, che assicurano assistenza sanitaria continuativa.

Fanno eccezione le seguenti situazioni:

- interruzione del ricovero a tempo pieno per necessità di recarsi al di fuori della struttura che lo ospita per effettuare visite e terapie appositamente certificate;
- ricovero a tempo pieno in stato vegetativo persistente e/o con prognosi infausta a breve termine;
- ricovero a tempo pieno nel quale risulti documentato dai sanitari della struttura il bisogno di assistenza da parte di un genitore o di un familiare.

PERMESSI

0-3 ANNI

1. Prolungamento del periodo di astensione facoltativa: i genitori di bambini con disabilità grave hanno la possibilità di usufruire di tre anni di astensione facoltativa, fino all'ottavo anno di vita del bambino.

2. Permessi orari: in alternativa al prolungamento del periodo di astensione facoltativa, il padre o la madre possono usufruire di due ore di permesso giornaliero retribuito, fino al compimento del terzo anno di vita del bambino. Questi permessi sono incompatibili con i permessi per allattamento.

3. Tre giorni di permesso retribuito al mese.

1. Tre giorni di permesso retribuito al mese

Per i genitori: possono essere ripartiti tra i genitori ed utilizzati anche alternativamente (ad esempio, madre 2 giorni, padre 1 giorno), senza ovviamente superare il numero complessivo dei giorni di riposo fruibili nel mese (cioè tre).

Per i parenti o affini entro il secondo grado: non viene più richiesto il requisito della convivenza col disabile, né altri requisiti nell'assistenza. Vige però il divieto all'alternatività fra più beneficiari (REFERENTE UNICO) e l'obbligo di documentare il raggiungimento del luogo di residenza dell'assistito per il parente che risiede ad una distanza maggiore di 150 km.

Per i parenti o affini entro il terzo grado, a condizione che i genitori della persona con disabilità da assistere siano:

ultrasessantacinquenni;

affetti da patologie invalidanti (art.2, comma 1, lettera d), numeri 1,2 e 3 Decreto Interministeriale 21 luglio 2001 n. 278);

deceduti o mancanti (assenza naturale e giuridica e ogni altra condizione assimilabile, continuativa e debitamente certificata dall'autorità giudiziaria o da altra pubblica autorità: divorzio separazione o abbandono). Anche in questo caso vige il divieto all'alternatività fra più beneficiari.

1. ultrasessantacinquenni;

2. affetti da patologie invalidanti (art.2, comma 1, lettera d), numeri 1,2 e 3 Decreto Interministeriale 21 luglio 2001 n. 278);

3. deceduti o mancanti

2. Tre giorni di permesso per grave infermità

Fruitori: coniuge; parenti entro il II grado.

Requisiti: l'infermità deve essere documentata (certificato rilasciato da Medico specialista, Medico di Medicina Generale o pediatra di libera scelta del SSN).

Caratteristiche:

- Sono retribuiti e cumulabili con i tre giorni di permesso retribuito al mese di cui al punto precedente.
- Devono essere goduti entro sette giorni dall'insorgenza della grave infermità o della necessità di provvedere a conseguenti terapie.
- Sono riferiti al lavoratore e non al familiare e quindi non sono moltiplicabili.

CONGEDO STRAORDINARIO

L'art. 80 co. 2 della l. 388/2000 (legge finanziaria per il 2001) ha previsto la possibilità di fruire di un periodo di congedo straordinario retribuito della durata massima di due anni.

Fruitori: coniuge, in via prioritaria; madre o padre o, se essi sono deceduti o totalmente invalidi, uno dei fratelli o sorelle conviventi del disabile grave; figli conviventi (in assenza di altri soggetti idonei).

Requisiti: nel caso in cui ne usufruiscano i genitori di un minore di età non è richiesto il requisito della convivenza.

Caratteristiche:

a) "non può superare la durata complessiva di 2 anni per ciascuna persona portatrice di handicap e nell'arco della vita lavorativa". (D.Lgs. 151/2001 art. 42 c. 5-bis).

Ciò significa che sono previsti:

Per ogni persona con disabilità: massimo 2 anni.

Per ogni lavoratore: massimo 2 anni.

Nel caso in cui è necessario assistere due figli con disabilità, **non è possibile raddoppiare il congedo:** i due congedi potranno essere eventualmente fruiti uno da un genitore e uno dall'altro.

b) Può essere continuativo o frazionato (in giorni, non in ore); può essere usufruito in parte da un genitore e per la parte rimanente dall'altro (p.e. un anno a testa). Il richiedente percepisce un'indennità corrispondente all'ultima retribuzione -voci fisse e continuative del trattamento- e il periodo di congedo è coperto da contribuzione figurativa; la retribuzione e la contribuzione figurativa spettano fino ad un massimo di euro 47.351,12 per l'anno 2014.

c) Durante la fruizione del congedo retribuito **non si matura** no ferie, tredicesima mensilità e trattamento di fine rapporto.

d) **I periodi di congedo straordinario retribuito rientrano nei congedi "per gravi e documentati motivi familiari"** - non retribuiti - : se il lavoratore ha già usufruito (anche in favore di un altro familiare) di periodi di congedo "per gravi e documentati motivi familiari", questi vanno detratti dai due anni complessivi di congedo straordinario.

e) Nei giorni in cui un genitore fruisce del congedo straordinario, l'altro genitore non può fruire dei giorni di permesso retribuito.

f) Il lavoratore ha diritto a godere del congedo straordinario entro sessanta giorni dalla domanda.

ESONERO LAVORO NOTTURNO

Non possono essere adibiti al lavoro notturno:

- le lavoratrici madri di un figlio di età inferiore a tre anni o, alternativamente, i padri conviventi con le stesse;
- la lavoratrice o il lavoratore che sia l'unico genitore affidatario di un figlio convivente di età inferiore a dodici anni;
- i lavoratori che abbiano a proprio carico un soggetto disabile ai sensi della Legge 5 febbraio 1992, n. 104. Viene considerata "a carico" la persona nei cui confronti il lavoratore presta effettiva assistenza.

SEDE DI LAVORO

La scelta della sede

Il genitore o il familiare lavoratore ha diritto a scegliere, ove possibile, la sede di lavoro più vicina al proprio domicilio.

Di fatto, l'azienda può produrre rifiuto motivandolo con ragioni di organizzazione del lavoro. Le condizioni per accedere a questo beneficio sono legate, per i familiari, all'assistenza continuativa e esclusiva del congiunto con disabilità.

Anche per questo beneficio, come per i permessi, non è richiesta la convivenza.

Il rifiuto al trasferimento

In generale, il lavoratore non può essere trasferito da una sede all'altra senza comprovate ragioni tecniche, organizzative e produttive. Il comma 5 dell'articolo 33 della L. 104/92 aggiunge alle ragioni appena illustrate anche il consenso da parte dell'interessato, che sia genitore o familiare lavoratore di persona con disabilità.

Diversamente da quanto previsto per la scelta della sede, il rifiuto al trasferimento si configura come un vero e proprio diritto soggettivo.

| | |
|-------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| NORME | + Legge 104/92 - come modificata dalla l. 53/2000, dal d.lgs. 151/2001 dalla L. 183/2010; Legge 388/2000; + Circolari, messaggio INPS; + Circolari INPDAP. |
|-------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

8. DIRITTO ALL'EDUCAZIONE E ALL'ISTRUZIONE

Il diritto all'educazione e all'istruzione è fortemente ancorato alla cornice dei diritti umani ed è pertanto garantito dalle norme di più alto rango, sia a livello nazionale -Costituzione italiana - , che internazionale - Convenzione sui diritti dell'infanzia e Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità -.

L. 104/92

La previsione normativa circa il percorso dell'alunno con disabilità nella scuola trova compiuta definizione nella Legge 104/92, agli artt. 12-17 e successive modifiche integrazioni.

La legge garantisce:

- l'inserimento negli asili nido;
- il diritto all'educazione e all'istruzione nelle sezioni di scuola materna, nelle classi comuni delle istituzioni scolastiche di ogni ordine e grado e nelle istituzioni universitarie, specificando che l'esercizio dello stesso non può essere impedito da difficoltà di apprendimento, né da altre difficoltà derivanti dalla disabilità.

ACCORDO-QUADRO DI PROGRAMMA PROVINCIALE PER L'INTEGRAZIONE SCOLASTICA DEGLI ALUNNI CON DISABILITA' (BRESCIA 2011 – 2016)

Trattasi di accordo stipulato, ai sensi della L. 104/92, tra tutte le Istituzioni competenti - A.S.L./A.O., Comuni, Provincia, Istituzione Scolastica -, al fine di garantire alla persona con disabilità il diritto all'educazione scolastica. L'accordo definisce: · i reciproci impegni istituzionali in ordine all'integrazione degli alunni con disabilità; · le modalità e i tempi degli interventi istituzionali a favore degli alunni con disabilità; · le iniziative programmate in modo coordinato ed integrato per qualificare gli interventi; · gli accordi per la gestione integrata dei servizi e delle risorse. [...].

PERCORSO DELL'INTEGRAZIONE SCOLASTICA

- **Certificazione dell'alunno come persona in situazione di handicap;**

L'individuazione dell'alunno disabile per l'integrazione scolastica avviene attraverso l'accertamento da parte di un Collegio istituito dall'ASL e composto da: neuropsichiatra dell'Azienda Ospedaliera, psicologo e assistente sociale dell'ASL. La domanda va presentata dal genitore/tutore al collegio, allegando un certificato medico e una relazione clinica redatta

da specialista (neuropsichiatra, psicologo o altro specialista) di struttura pubblica o di IRCCS accreditato per attività di neuropsichiatria infantile, dalla quale emerge una condizione di disabilità associata alla necessità di garantire supporti all'integrazione scolastica. Il verbale di accertamento firmato da tutti i componenti il Collegio deve essere rilasciato direttamente al genitore/tutore entro 60 giorni dalla presentazione della domanda.

- **Diagnosi funzionale (D.F.);**

Successivamente alla certificazione dell'alunno come persona in situazione di handicap, gli operatori che hanno in carico la situazione predispongono la diagnosi funzionale che viene rilasciata al genitore/tutore entro il 30 aprile. Per diagnosi funzionale si intende la descrizione analitica della compromissione funzionale dello stato psicofisico dell'alunno in situazione di handicap e viene formulata evidenziando in modo particolare le potenzialità e le capacità dell'alunno. Nella diagnosi funzionale deve anche essere evidenziata la necessità di attivare i seguenti servizi:

- a) **trasporto;** Il trasporto dell'alunno con disabilità deve essere gratuito e assistito, ossia prevedere la presenza di un accompagnatore. Il trasporto comporta la necessità di adattamento del mezzo per l'accessibilità degli alunni con ridotte o impedito capacità motorie.
- b) **assistente per l'autonomia personale di base e/o specialistica;**
 - b1) assistenza di base (o materiale): comprende l'accompagnamento dell'alunno dall'esterno all'interno della scuola, negli spostamenti nei locali scolastici e ai servizi igienici e l'assistenza nell'igiene personale. Questi compiti sono attualmente attribuiti ai collaboratori scolastici;
 - b2) assistenza per l'autonomia e la comunicazione (cd assistenza ad personam): concerne l'aiuto ad alunni che non possono scrivere o non sono in grado di autogestirsi. Il personale che fornisce questo genere di assistenza, di norma, è in possesso di un diploma di scuola media superiore.

I servizi di cui alla lettere a) e b) devono essere forniti dai Comuni e dalle Province rispettivamente per la scuola dell'obbligo e per quella superiore.

- c) **assegnazione dell'insegnante per le attività di sostegno.**

La legge Finanziaria per l'anno 2008 ha fissato il criterio per la formazione degli organici di sostegno in 1 posto ogni 2 alunni con disabilità; sia la giurisprudenza che la legislazione hanno poi stabilito che in caso di alunno con certificazione di gravità sia ammissibile l'assegnazione in deroga di un maggior numero di ore di sostegno. L'assegnazione delle

ore per attività di sostegno avviene da parte del Direttore dell'Ufficio Scolastico Regionale (U.S.R.) sulla base del progetto presentato dalle singole Istituzioni Scolastiche richiedenti un certo numero di ore.

E' il familiare a consegnare alla scuola il verbale di certificazione di alunno in situazione di handicap e la diagnosi funzionale. In questo modo può essere avviato il percorso ed attivati gli interventi necessari per consentire l'integrazione scolastica dell'alunno. La diagnosi funzionale va aggiornata ad ogni passaggio di grado scolastico e – se necessario – in qualunque momento della carriera scolastica dell'alunno.

- **Profilo Dinamico Funzionale (P.D.F.);**

Il P.D.F. indica le caratteristiche fisiche, psichiche, sociali ed affettive dell'alunno e pone in rilievo le difficoltà di apprendimento conseguenti alla disabilità e le possibilità di recupero e le capacità possedute che devono essere sostenute, sollecitate, progressivamente rafforzate e sviluppate. E' redatto dopo un primo periodo di inserimento scolastico dai docenti curricolari e dagli insegnanti specializzati delle scuole, sulla base della Diagnosi Funzionale Integrata e della conoscenza diretta dell'alunno documentata dal fascicolo personale. Il P.D.F. viene aggiornato a conclusione di: Scuola dell'Infanzia, Scuola Primaria, Scuola Secondaria di 1° grado e nel corso della Scuola Secondaria di 2° grado qualora necessario. Alla fine della scuola Secondaria di 1° grado, il P.D.F. è integrato con specifiche voci riguardanti l'orientamento scolastico, in vista del proseguimento degli studi o della formazione per il collocamento al lavoro.

- **Piano Educativo Individualizzato/Personalizzato (P.E.I./P.E.P.).**

Il P.E.I. o P.E.P. è il documento nel quale viene descritto il progetto globale predisposto per l'alunno con disabilità, in un determinato periodo, ai fini della realizzazione del diritto all'educazione e all'istruzione. Entro la fine del mese di novembre di ogni anno scolastico viene redatto dagli operatori della Scuola, in collaborazione con la famiglia, e avvalendosi della consulenza degli operatori dell'ASL o Azienda Ospedaliera e di un rappresentante del Comune. Rappresenta lo strumento per la realizzazione coordinata dei progetti personalizzati:

1. abilitativo/riabilitativo, a cura dell'ASL/A.O. (L. n. 833/78 art 26) ;
2. di socializzazione, a cura degli Enti Locali (L. n. 328/00 art. 14);
3. didattico, a cura della scuola (art. 5, comma 2, del D.P.R. n. 81/09).

Deve contenere tutti gli interventi individualizzati previsti a favore del soggetto:

1. la valutazione iniziale degli operatori scolastici e dell' ASL o Azienda Ospedaliera;
2. gli obiettivi da conseguire a medio e a lungo termine;
3. gli interventi della scuola con le modalità di utilizzazione delle ore di sostegno;
4. gli eventuali supporti sanitari, sociali e riabilitativi dell' ASL o Azienda Ospedaliera;
5. gli eventuali interventi del Comune di residenza dell'alunno interessato finalizzati alla realizzazione di quanto previsto dal P.E.I.;
6. gli interventi di collaborazione della famiglia;
7. i tempi e le modalità per le verifiche e gli eventuali aggiornamenti.

- **Gruppo di Lavoro di Istituto (G.L.I.);**

Il Gruppo di Lavoro predispone, a livello di istituto, le condizioni e gli strumenti di carattere generale per l'accoglienza e l'inclusione di tutti gli alunni con Bisogni Educativi Speciali, tra cui anche quelli con disabilità.

Il G.L.I. è composto da: Dirigente Scolastico, insegnanti di sostegno già in servizio presso l'Istituto, rappresentanti dei genitori, rappresentanti degli alunni (nell'ipotesi di scuola superiore di II grado), rappresentanti degli operatori socio-sanitari, funzioni strumentali, Assistente Educativo Culturale -AEC-, assistenti alla comunicazione, docenti "disciplinari" con esperienza e/o formazione specifica o con compiti di coordinamento delle classi, esperti istituzionali o esterni in regime di convenzionamento con la scuola.

Le funzioni dei G.L.I. sono:

1. rivelazione dei BES presenti nella scuola;
2. raccolta e documentazione degli interventi didattico-educativi posti in essere anche in funzione di azioni di apprendimento organizzativo in rete con altre scuole e/o in rapporto con azioni strategiche dell'Amministrazione;
3. focus/confronto sui casi, consulenza e supporto ai colleghi sulle strategie/metodologie di gestione delle classi;
4. rilevazione, monitoraggio e valutazione del livello di inclusività della scuola;
5. definizione dei soli criteri generali per la redazione dei P.E.I. e per l'elaborazione del Piano Annuale per l'Inclusività;
6. proposta del complessivo numero di insegnanti di sostegno da richiedere all'Ufficio Scolastico Provinciale, in base alle proposte di ore di sostegno avanzate dai singoli G.L.H.o. nei P.E.I..

- **Gruppo di Lavoro Handicap Operativo (G.L.H.o);**

Il G.L.H. operativo si compone degli insegnanti del consiglio della classe in cui è inserito l'alunno con disabilità, dell'insegnante di sostegno (se già assegnato), dei genitori dell'alunno, dell'assistente specialistico per l'autonomia o comunicazione e degli operatori socio-sanitari del Distretto Socio-sanitario territoriale e/o quelli che hanno già in carico l'alunno.

Il G.L.H. operativo collabora per la Diagnosi Funzionale, redige il P.E.I. embrionale e definitivo e stabilisce i tempi e le modalità di verifica del lavoro svolto, nonché gli accordi per collegare ed integrare interventi didattici, educativi, terapeutici e riabilitativi (scolastici ed extrascolastici).

| | |
|------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| NORME | <p>+ L. 18/80; L. 18/71; L.289/90; L.104/92; DPCM 185/06; L. 176/91; D.Lgs. 112/98; L. 176/1991; L.18/2009; L. 244/2007; L. 11/2011.</p> <p>+ Circolare Ministeriale n. 8 del 6 marzo 2013; circolari e messaggi INPS.</p> <p>+ Accordo quadro di programma Provinciale per l'Integrazione scolastica degli alunni con disabilità (Brescia 2011 - 2016).</p> |
| PER APPROFONDIRE | <p>+ http://www.anffas.net/Page.asp/id=283 (manualetto redatto da Anffas Onlus "Inclusione scolastica");</p> <p>+ http://hubmiur.pubblica.istruzione.it/web/istruzione/disabilita;</p> <p>+ http://www.ctrhbrescia.it/gallery-2</p> |

9. AGEVOLAZIONI FISCALI

AGEVOLAZIONI FISCALI PER ACQUISTO AUTOVEICOLI

Le agevolazioni fiscali per acquisto di autoveicoli sono:

1. detrazione dall'Irpef del 19% del costo del veicolo;
2. aliquota Iva agevolata del 4% (invece di quella ordinaria);
3. esenzione dal pagamento del bollo auto;
4. esenzione dell'imposta di trascrizione.

Sia la detrazione Irpef che la riduzione dell'IVA spettano una sola volta (per un solo veicolo) nel corso di quattro anni.

Possono usufruire delle agevolazioni le persone:

1. non vedenti e non udenti
2. disabili con handicap psichico o mentale, titolari dell'indennità di accompagnamento e in possesso di certificazione di handicap grave (ai sensi dell'art.3 comma 3 della L.104/92)
3. disabili con grave limitazione della capacità di deambulazione o affette da pluriamputazioni, in possesso di certificazione di handicap grave (ai sensi dell'art.3 comma 3 della L.104/92)
4. disabili con ridotte o impedito capacità motorie (a condizione che il veicolo sia adattato).

DEDUZIONE DELLE SPESE MEDICHE GENERICHE E DI ASSISTENZA SPECIFICA:

Le spese mediche generiche e quelle di assistenza specifica sostenute dalle persone disabili riconosciute in situazione di handicap (art. 3 L. 104/92) sono interamente deducibili dal reddito complessivo.

Le spese di assistenza specifica sono quelle relative:

1. assistenza infermieristica e riabilitativa;
2. personale in possesso della qualifica professionale di addetto all'assistenza di base o di operatore tecnico assistenziale, esclusivamente dedicato all'assistenza diretta della persona;
3. personale di coordinamento delle attività assistenziali di nucleo;
4. personale con la qualifica di educatore professionale;
5. personale qualificato addetto ad attività di animazione e di terapia occupazionale.

Qualora la persona disabile viva in una unità d'offerta di tipo residenziale, oppure frequenti un centro diurno, non è possibile dedurre l'intera retta pagata, ma solo la parte riconducibile alle spese mediche e paramediche

di assistenza specifica. A tal fine è necessario che tali spese risultino indicate distintamente nella documentazione che l'Ente che gestisce il servizio deve rilasciare (D.G.R. del 21/3/97, n°26316).

Attenzione: queste spese possono essere dedotte anche nel caso siano state sostenute nell'interesse di un familiare anche se questo non è fiscalmente a carico.

ATTENZIONE: Una persona si considera fiscalmente a carico di un suo familiare quando è con lui convivente e dispone di un reddito complessivo non superiore a 2.840,51 euro (il requisito della convivenza non è richiesto per i figli ed il coniuge).

SPESE DETRAIBILI DALL'IRPEF

Per determinate spese sanitarie (per esempio, analisi, prestazioni chirurgiche e specialistiche) e per l'acquisto di mezzi di ausilio è riconosciuta una detrazione dall'Irpef del 19% per la parte eccedente l'importo di 129,11 euro.

La detrazione può essere fruita anche dal familiare del quale il disabile è fiscalmente a carico.

Sono invece ammesse integralmente alla detrazione del 19%, senza la franchigia di 129,11 euro, le spese sostenute per:

- trasporto in ambulanza del disabile;
- acquisto di poltrone per inabili e minorati non deambulanti e di apparecchi per il contenimento di fratture, ernie e per la correzione dei difetti della colonna vertebrale;
- acquisto di arti artificiali per la deambulazione;
- costruzione di rampe per l'eliminazione di barriere architettoniche esterne ed interne alle abitazioni. Per queste spese, la detrazione non è fruibile contemporaneamente all'agevolazione prevista per gli interventi di ristrutturazione edilizia;
- adattamento dell'ascensore per renderlo idoneo a contenere la carrozella;
- acquisto di sussidi tecnici e informatici rivolti a facilitare l'autosufficienza e le possibilità di integrazione dei portatori di handicap (riconosciuti tali ai sensi dell'articolo 3 della legge n. 104 del 1992);
- mezzi necessari all'accompagnamento, alla deambulazione e al sollevamento dei disabili.

Tale detrazione può essere usufruita anche dal familiare del disabile, a condizione che quest'ultimo sia fiscalmente a suo carico.

DETRAZIONI PER FIGLI A CARICO

Il contribuente che ha figli fiscalmente a carico ha diritto a una detrazione dall'Irpef il cui importo varia in funzione del suo reddito complessivo.

La norma ha stabilito detrazioni di base (o teoriche): l'importo effettivamente spettante diminuisce con l'aumentare del reddito, fino ad annullarsi quando il reddito complessivo arriva a 95.000 euro (aumentato di 15.000 euro per ogni figlio successivo al primo).

Per ogni figlio con disabilità fiscalmente a carico spettano le seguenti detrazioni (teoriche) Irpef:

- 1.620 euro, per il figlio di età inferiore a tre anni;
- 1.350 euro, per il figlio di età pari o superiore a tre anni.

Con più di tre figli a carico la detrazione aumenta di 200 euro per ciascun figlio a partire dal primo. Per calcolare la detrazione effettiva è necessario moltiplicare la detrazione teorica per un coefficiente che tiene conto del reddito complessivo.

Formula per il calcolo:
$$\frac{\text{detrazione teorica} \times (95.000 - \text{reddito complessivo})}{95.000}$$

DETRAZIONE IRPEF DELLE SPESE SOSTENUTE PER GLI ADDETTI ALL'ASSISTENZA (PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI)

Sono detraibili dall'Irpef, nella misura del 19%, le spese sostenute per gli addetti all'assistenza personale nei casi di "non autosufficienza" della persona con disabilità nel compimento degli atti della vita quotidiana. La detrazione deve essere calcolata su un ammontare di spesa non superiore a 2.100 euro e spetta solo quando il reddito complessivo del contribuente non è superiore a 40.000 euro.

La non autosufficienza deve risultare da certificazione medica.

L'agevolazione fiscale non può essere riconosciuta quando la non autosufficienza non si collega all'esistenza di patologie.

La detrazione spetta anche per le spese sostenute per il familiare non autosufficiente (compreso tra quelli per i quali è possibile fruire di detrazioni d'imposta), che non sia fiscalmente a carico.

ALIQUOTA AGEVOLATA PER I MEZZI DI AUSILIO

Si applica l'aliquota Iva agevolata del 4% (anziché quella ordinaria del 22%) per l'acquisto di mezzi necessari all'accompagnamento, alla deambulazione e al sollevamento dei disabili.

ALIQUOTA AGEVOLATA PER I SUSSIDI TECNICI ED INFORMATICI

Si applica l'aliquota Iva agevolata del 4% (anziché quella ordinaria del 22%) per l'acquisto di sussidi tecnici e informatici rivolti a facilitare l'autosufficienza e l'integrazione dei portatori di handicap di cui all'articolo 3 della legge n. 104 del 1992.

Rientrano nel beneficio le apparecchiature e i dispositivi basati su tecnologie meccaniche, elettroniche o informatiche, sia di comune reperibilità, sia appositamente fabbricati.

Deve trattarsi, comunque, di sussidi da utilizzare a beneficio di persone limitate da menomazioni permanenti di natura motoria, visiva, uditiva o del linguaggio e per conseguire una delle seguenti finalità:

- facilitare: la comunicazione interpersonale/l'elaborazione scritta o grafica/il controllo dell'ambiente/l'accesso all'informazione e alla cultura;
- assistere la riabilitazione.

AGEVOLAZIONE SULL'IMPOSTA DI SUCCESSIONE E DONAZIONE

Le persone che ricevono in eredità o in donazione beni immobili e diritti reali immobiliari devono versare l'imposta di successione e donazione.

La normativa tributaria riconosce un trattamento agevolato quando a beneficiare del trasferimento è una persona portatrice di handicap grave, riconosciuto tale ai sensi della legge n. 104 del 1992.

In questi casi, infatti, è previsto che l'imposta dovuta dall'erede, o dal beneficiario della donazione, si applichi solo sulla parte della quota ereditata (o donata), che supera l'importo di 1.500.000 euro.

| | |
|------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| PER APPROFONDIRE | + http://www.agenziaentrate.gov.it/ + Guida alle agevolazioni fiscali per le persone con disabilità – Agenzia delle Entrate |
|------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

10. ALTRE AGEVOLAZIONI

ESENZIONE TIKET

Rientrano tra le persone esenti da tiket, i minori di età:

- di età inferiore ai 14 anni, indipendentemente dal reddito e dalla condizione di salute;
- invalidi civili con indennità di accompagnamento;
- invalidi civili con indennità di frequenza.

Nel caso in cui l'esenzione sia riconosciuta a titolo dell'invalidità civile, l'ASL procede d'ufficio al rilascio della tessera (verde) di esenzione e alla spedizione della stessa al domicilio dell'interessato.

FORNITURA PANNOLINI

Rientrano tra le persone aventi diritto alla fornitura, i minori di età che:

- sono in possesso di un verbale di invalidità civile;
- hanno presentato domanda di invalidità e sono in attesa dell'accertamento;
- necessitano di un intervento di prevenzione, cura e riabilitazione di un'invalidità permanente;
- sono affetti da incontinenza urinaria stabilizzata, previa presentazione di certificazione medica redatta da uno specialista, operante in struttura ospedaliera, competente per la menomazione, per un periodo non superiore ad un anno.

L'interessato, o un familiare, deve presentarsi (dove previsto, previo appuntamento) all'Ufficio Protesica del Distretto ASL di residenza. L'ASL autorizza il Piano Terapeutico con riferimento ai limiti quali-quantitativi previsti dalla normativa vigente. Il rinnovo dell'autorizzazione è annuale, fatte salve eventuali integrazioni o variazioni al piano terapeutico. I presidi autorizzati sono consegnati al domicilio del cittadino dalla Ditta scelta, secondo la periodicità concordata.

IVOL (Io viaggio ovunque in Lombardia)

I minori di età riconosciuti invalidi civili possono richiedere l'abbonamento **IVOL agevolata 1° fascia**, con diritto all'accompagnatore.

L'abbonamento consente di viaggiare, tutti i giorni della settimana, utilizzando un unico abbonamento, valido sui seguenti servizi di trasporto pubblico regionale e locale della Lombardia:

- autobus urbani e interurbani, tram, metropolitana;

- treni suburbani e regionali in seconda classe
- funivie, funicolari e sui servizi di navigazione del lago di Iseo
- alcuni Malpensa Express.

Presentazione della domanda

On line sul sito www.ioviaggioagevolata.servizirl.it/IVOLonline/

I moduli per la presentazione delle domande sono in distribuzione presso gli SpazioRegione o scaricabili dal sito della Direzione Generale Infrastrutture e Mobilità www.trasporti.regione.lombardia.it.

Il richiedente compila la domanda, allega la documentazione richiesta e la spedisce o consegna allo SpazioRegione più vicino (sede di Brescia, via Dalmazia, 92/94).

Per l'attivazione dell'abbonamento è richiesto un contributo annuale di 10 euro.

N.B. tutti i minori di 14 anni viaggiano gratis se accompagnati da un familiare in possesso di un titolo di viaggio valido. Per usufruire dell'agevolazione è sufficiente compilare il modulo scaricabile nella sezione "Io viaggio in famiglia" del sito <http://www.trasporti.regione.lombardia.it/> e disponibile anche nelle principali biglietterie, punti informativi e siti web delle aziende di trasporto.

CONTRASSEGNO UNIFICATO DISABILI EUROPEI (CUDE)

Dal 15 settembre 2012 è entrato in vigore in Italia il nuovo contrassegno di parcheggio per disabili "europeo" (di colore blu), conforme al "contrassegno unificato disabili europeo" (CUDE) previsto dalla Raccomandazione del Consiglio dell'Unione europea 98/376/CE.

Il contrassegno europeo sarà quindi valido, oltre che su tutto il territorio nazionale, anche nei paesi aderenti all'UE.

Il CUDE è strettamente personale e non è vincolato ad uno specifico veicolo. E' vietato l'utilizzo in assenza del beneficiario.

Come fare per il rilascio

1. Il minore di età in possesso di un verbale di invalidità civile rilasciato a partire da metà 2012, che ha indicato sullo stesso il diritto al rilascio del contrassegno di circolazione e sosta, può rivolgersi direttamente al proprio comune di residenza con una copia del verbale;
2. Il minore di età in possesso di un verbale rilasciato prima del 2012:
 - a) se è stato riconosciuto invalido civile con diritto all'indennità di accompagnamento in quanto:

- “con impossibilità di deambulare senza l’aiuto permanente di un accompagnatore” (codice 05),
- “con necessità di assistenza continua, non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita” (codice 06)
- “cieco con residuo visivo non superiore ad un ventesimo in entrambi gli occhi con eventuale correzione” (codice 08)
- “cieco assoluto”(codice 09)

può direttamente presentare in comune la richiesta di rilascio del contrassegno, allegandovi copia del verbale attestante la sua condizione.

b) se è stato riconosciuto invalido, ma non con diritto all’indennità di accompagnamento, deve:

- contattare il Centro Unico di Prenotazione dell’ASL al numero 030.3537122 per richiedere il certificato utile al rilascio del contrassegno invalidi.
- In caso di riconoscimento del diritto, rivolgersi con l’autorizzazione rilasciata dall’A.S.L. al Comune di residenza per il rilascio del contrassegno.

Rinnovo del contrassegno

Il beneficio ha durata limitata a 5, oppure 3, oppure 2 anni; periodicamente è quindi necessario effettuare il rinnovo.

Il rinnovo avviene presentando al Comune di residenza la documentazione necessaria:

- certificato del medico di base che attesti il persistere delle condizioni che hanno motivato il rilascio del contrassegno;
- il contrassegno scaduto.

La durata della validità del nuovo contrassegno sarà analoga a quella del precedente.

LEGGE REGIONALE 23/99 art. 4 commi 4 e 5

La Regione Lombardia prevede l’erogazione di contributi alle famiglie di persone con disabilità o alla singola persona con disabilità, senza limiti di età, per l’acquisto di ausili/impianti domotici e strumenti tecnologicamente avanzati.

In esecuzione alla legge, la Regione determina ogni anno il finanziamento da mettere a disposizione di ciascuna ASL, per l’erogazione dei contributi. Di seguito ciascuna ASL emette il bando attraverso il quale erogare i contributi.

L'ausilio/strumento, individuato come necessario all'interno del progetto sociale e/o educativo, che è parte integrante della domanda di contributo, deve prioritariamente:

- contribuire all'autonomia della persona disabile, con particolare riferimento al miglioramento dell'ambiente domestico;
- sviluppare le potenzialità della persona disabile in relazione alle sue possibilità di integrazione sociale e lavorativa;
- compensare le diverse limitazioni funzionali, siano esse motorie, visive, uditive, intellettive e del linguaggio.

La domanda deve essere presentata presso il proprio Distretto di residenza, in accordo con i referenti dell'Equipe Operativa Handicap. Per informazioni, consultare il sito dell'ASL di Brescia www.aslbrescia.it/bin/index.php?id=1620.

| | |
|------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| PER APPROFONDIRE | + http://www.agenziaentrate.gov.it/ Guida alle agevolazioni fiscali per le persone con disabilità – Agenzia delle Entrate + http://www.trasporti.regione.lombardia.it/ + http://www.aslbrescia.it/bin/index.php?id=408&lng= |
|------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

INDICE

| | |
|---------------------------------------------------------------------|---------|
| PREMESSA | Pag. 2 |
| PARTE PRIMA: AUTISMO | |
| 1 Cos'è l'autismo? | Pag. 4 |
| 2 Qual è la causa dell'autismo? E come vive la persona con autismo? | Pag. 6 |
| 3 Autismi: che fare? | Pag. 8 |
| 4 Gli interventi | Pag. 12 |
| 4.1. Interventi non farmacologici | Pag. 12 |
| 4.2. Interventi farmacologici | Pag. 19 |
| 4.3. Interventi precoci | Pag. 20 |
| 4.4. Modelli fornitura servizi | Pag. 21 |
| PARTE SECONDA: DIRITTI | |
| 5 Invalidità civile ed handicap | Pag. 24 |
| 6 Progetto individuale | Pag. 28 |
| 7 Permessi e congedi | Pag. 33 |
| 8 Diritto all'educazione e all'istruzione | Pag. 37 |
| 9 Agevolazioni fiscali | Pag. 42 |
| 10 Altre agevolazioni | Pag. 46 |
| Indice | Pag. 53 |

OPUSCOLO REALIZZATO NELL'AMBITO DEL
PROGETTO L.R. N.23/99 E N. 1/08—BANDO 2013

INCROCIANDO TRAMA E ORDITO PROVE DI TESSITURE SOCIALI

Con il contributo di



Regione Lombardia

Direzione Generale Famiglia, Solidarietà Sociale e Volontariato

A cura di

ANFFAS BRESCIA ONLUS



In collaborazione con:

Fo.B.A.P. Onlus a marchio Anffas



Fo.B.A.P. Onlus gestisce il **Centro abilitativo per minori "Francesco Faroni"**: un servizio con funzionamento diurno, che accoglie minori dai 2 ai 18 anni, provenienti dal territorio dell'ASL di Brescia, ed offre trattamenti educativi diretti - centrati sul soggetto con disabilità - ed indiretti - orientati alle persone che vivono con il bambino (famiglia e caregivers) e agli altri contesti significativi (scuola prioritariamente, ma anche luoghi del tempo libero e dell'associazionismo). Gli interventi sono diversificati a seconda dei bisogni e della gravità della situazione. Le azioni educative vengono monitorate e valutate in itinere, ciò garantisce di verificare in ogni momento l'efficacia del lavoro e di modificare gli interventi.

Sede **Centro abilitativo per minori "Francesco Faroni"**
Brescia, Via Duca degli Abruzzi 8\U - tel.030-5238041 - fax. 030-5238042

Sito internet: www.fobap.it

LA NUVOLA Società Coop. Sociale - Impresa Sociale Onlus



La Cooperativa La Nuvola gestisce **"BIOS"**: una struttura che comprende Ambulatori per l'autismo, un Centro Diurno NPIA per minori ed una Comunità Terapeutica Residenziale per minori.

L'obiettivo di fondo è la promozione di un concreto miglioramento della qualità della vita, attraverso una maggiore acquisizione delle competenze dell'autonomia, nonché della qualità dei legami presenti nel contesto di appartenenza.

Sede di **"BIOS"**
Orzinuovi (BS), via Vecchia 104/B - tel./fax. 0309941844

Sito internet: www.lanuvola.net - www.bios-lanuvola.net



AUTISMANDO



Associazione Genitori bambini con Autismo di Brescia e Provincia.

Contatto: info@autismando.it

Sito internet: www.autismando.it



*Bene vi parlo e sopportate miei bizzarri gesti come
lo faccio con Voi*

*quando soffocate con troppe parole,
quando fingete che non ci sono e parlate di me,
lo sento anche se non parlo.*

Ike Hasbani



Anffas Brescia Onlus

Via Michelangelo n.405

25124 Brescia

Tel. 0302319071 - Fax. 0302070347

info@anffasbrescia.it

www.anffasbrescia.it

Iscriviti alle nostre newsletter Parliamo di diritti
e Protezione giuridica

