

Glossario delle parole chiave

Abilitazione

Intervento attraverso il quale si forniscono, insegnano, sviluppano nuove abilità mai precedentemente acquisite o presenti nel repertorio comportamentale della persona. Per quanto concerne le persone con disabilità intellettiva e relazionale l'abilitazione è un importante processo per accedere ad un insieme di abilità che possono incidere positivamente nella qualità di vita della persona stessa e dei suoi familiari.

Accertamento dell'handicap

"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. La persona handicappata ha diritto alle prestazioni stabilite in suo favore in relazione alla natura e alla consistenza della minorazione, alla capacità complessiva individuale residua e alla efficacia delle terapie riabilitative" (art. 3 commi 1 e 2 L.5.02.1992 n.104).

L'accertamento dell'handicap è svolto dalla medesima Commissione Medica che accerta la condizione di invalidità civile, integrata da un operatore sociale e da un esperto nei casi da esaminare, in servizio presso le unità sanitarie locali (art. 4 L.5.02.1992 n.104).

Adattamento

L'adattamento è definito dalla corrispondenza fra le competenze espresse da una persona e le richieste ed aspettative dei diversi ambienti vita entro i quali la stessa si trova a vivere ed operare. Nell'ambito dell'adattamento si suole distinguere fra:

- *Adattamento comportamentale*: il grado con cui l'individuo riesce a seguire le norme sociali e le aspettative comportamentali che regolano le forme di condotta accettabili nei vari ambienti.
- *Adattamento sociale*: l'abilità di iniziare e mantenere relazioni sociali positive, amicizie e buoni rapporti di affiliazione con varie persone del suo ambiente.
- *Adattamento personale*: l'abilità e l'opportunità di gestire efficacemente la propria vita con il massimo grado di indipendenza.

Agevolazioni fiscali

- La complessità della materia specifica (disabilità) si moltiplica in relazione alla altrettanta complessità della materia generale (fiscale e tributaria). Per brevità, in questa sede si espongono solo per titolo le agevolazioni fiscali in favore della persona con disabilità e della sua famiglia, rinviando agli approfondimenti e ai links un maggiore spazio informativo.

tabella di sintesi

tipologia dell'agevolazione	breve descrizione
1. detrazioni fiscali	detrazione dall'imposta lorda di un importo pari a 774.69 euro per ogni figlio disabile (certificato ai sensi dell'art. 3 L.104/92)
2. oneri deducibili	possibilità di dedurre le spese mediche e quelle di assistenza specifica necessarie nei casi di grave e permanente invalidità o menomazione
3. detrazioni per oneri	<ul style="list-style-type: none">• spese sanitarie• spese sostenute per mezzi necessari per l'accompagnamento (vedi successiva riga 4)
4. agevolazioni per l'acquisto e il possesso degli autoveicoli	<ul style="list-style-type: none">• IVA agevolata per l'acquisto (ogni 4 anni) di: motozarrozzette, motoveicoli per trasporto promiscuo, autovetture, autoveicoli per

	trasporto promiscuo o specifico <ul style="list-style-type: none"> • detrazione IRPEF (19% della spesa sostenuta) • detrazione per spese non rientranti nell'ordinaria manutenzione del mezzo di trasporto • esenzione dal pagamento del "bollo auto" (un solo veicolo per volta) • esenzione dalle imposte di trascrizione sui passaggi di proprietà (sia per veicoli nuovi che usati)
--	---

Le agevolazioni sono in favore della persona con disabilità o in favore dei familiari purchè la persona con disabilità sia fiscalmente a carico (reddito annuo inferiore a 2840,51 euro).

La L. 20.12.2000 n. 388 ha esteso anche alle persone con disabilità intellettiva tali agevolazioni, ponendo come condizione la condizione di essere titolare di indennità di accompagnamento.

Agevolazioni per la famiglia

L'art. 33 della Legge 5 febbraio 1992 n.104 prevede una serie di agevolazioni per la persona con disabilità e per la sua famiglia, laddove la persona con disabilità sia in possesso della certificazione di gravità (ai sensi dell'art. 3 comma 3 della stessa Legge 104/92), ed escludendo da tali agevolazioni il/i familiari lavoratori autonomi o equiparati. In sintesi il quadro delle agevolazioni è il seguente

1. prolungamento del periodo di astensione facoltativa fino al compimento del terzo anno di età del figlio. Durante tale periodo la retribuzione viene percepita dal genitore che usufruisce del permesso nella misura del 30%
2. in alternativa al prolungamento del periodo di astensione facoltativa, il genitore può usufruire di due ore di permesso giornaliero retribuito, sino al compimento del terzo anno di età del figlio
3. dopo il compimento del terzo anno di vita, per i genitori si attiva un'altra forma di permesso, che consiste in tre giorni di permesso retribuito al mese, che possono essere goduti anche contemporaneamente da entrambi i genitori purchè nel limite dei tre giorni complessivi. Con differenti comportamenti tra il settore del pubblico impiego e il settore privato (e quindi con diverse disposizioni impartite dai rispettivi Enti Previdenziali – INPDAP e INPS), i tre giorni di permesso possono essere frazionati in permessi orari. Il permesso mensile è fruibile anche nel caso uno dei due genitori non sia occupato (p.es. casalinga)
4. quando il figlio diviene maggiorenne, per i genitori permane la possibilità di godere dei tre giorni di permesso, e anche in questo caso la prestazione può essere erogata anche in presenza di uno dei due genitori non occupato. LA stessa prestazione può essere richiesta anche dai parenti o affini entro il terzo grado di parentela (nonni, bisnonni, figli, nipoti, fratelli, zii, cognati, generi e suocere) che possono pretenderne l'erogazione anche in caso di non convivenza con la persona con disabilità, purchè sia dimostrata la sussistenza dell'assistenza esclusiva e continuativa
5. infine, introdotto dalla L.388/2000, vi è la possibilità per la famiglia di un congedo biennale retribuito fruibile a condizione che il certificato della condizione di gravità sia stato rilasciato da almeno cinque anni.

Amministratore di sostegno

Da qualche anno (la proposta risale al 1997) è all'attenzione del Parlamento il disegno di legge che istituisce l'amministratore di sostegno, una nuova forma di protezione giuridica a favore delle persone con disabilità (e non solo), in aggiunta agli attuali istituti dell'interdizione e dell'inabilitazione . Secondo il disegno di legge l'amministratore di sostegno diventa una terza via in alternativa al tutore (interdizione) e al curatore (inabilitazione). Il giudice tutelare potrà pertanto decretare la nomina dell'amministratore di sostegno attraverso il quale stabilire tutti gli atti che questi è chiamato a compiere nell'interesse del beneficiario incapace di provvedere ai propri interessi anche temporaneamente. Di fatto il giudice tutelare potrà disporre che determinati atti possano essere compiuti dal beneficiario solo con l'assistenza

dell'amministratore di sostegno.

ANFFAS

Anffas è stata fondata a Roma il 28 marzo 1958 come "**Associazione nazionale famiglie di fanciulli e adulti subnormali**" ed è stata riconosciuta Ente con personalità giuridica con DPR n.1542 del 1964.

Nel 1997 è divenuta "**Associazione nazionale famiglie di disabili intellettivi e relazionali**" e riconosciuta **Onlus** (Organizzazione non lucrativa di utilità sociale) nel febbraio 2000. La storia di Anffas affonda le radici nel dopoguerra, durante la ricostruzione, in un'Italia appena risollevasi dal conflitto mondiale: nel Paese le esigenze delle categorie più deboli non trovavano spazio senza la mobilitazione dei diretti interessati. La situazione più drammatica era forse quella delle famiglie dei disabili mentali, circondate da un clima di ghetizzazione e compatimento; fruivano di frammentarie iniziative di carità e beneficenza, ma erano lasciate sostanzialmente sole, in un vuoto di supporti e opportunità.

Migliaia di disabili vivevano in istituto mentre i bambini venivano emarginati dalle scuole, riservate ai cosiddetti "normali". In questo clima, nel marzo 1958 nasce a Roma Anffas, la prima associazione italiana per l'handicap mentale, fondata da una decina di persone radunate attorno a Maria Luisa Menegotto, madre di un bimbo disabile. Dopo quasi mezzo secolo, Anffas rappresenta oggi una delle maggiori associazioni a tutela dei disabili ed è presente capillarmente su tutto il territorio nazionale.

LA STORIA RECENTE

Nel novembre 2000 l'Associazione, da sempre struttura unitaria, ha deciso una modifica statutaria che la porta a trasformarsi in autonome Associazioni locali, costituenti la nuova base associativa di Anffas Nazionale. Questa trasformazione si svolge in armonia con il nuovo sistema integrato di interventi e servizi sociali, delineato dalla recente legislazione in materia e rispondente in modo adeguato al nuovo modello di decentramento dello Stato.

GLI SCOPI

Anffas ha come suoi scopi primari **la tutela dei diritti dei disabili intellettivi e relazionali e delle loro famiglie, l'impegno a realizzare pienamente le condizioni di pari opportunità e non discriminazione previste dalla Costituzione Italiana**, che persegue attraverso attività finalizzate a:

- stabilire e mantenere i rapporti con gli Organi governativi e legislativi internazionali, europei, nazionali e regionali, con gli Enti locali e con i Centri pubblici nel settore della disabilità;
- promuovere e partecipare ad iniziative anche in ambito amministrativo e giudiziario a tutela della categoria e/o dei singoli disabili;
- promuovere e sollecitare la ricerca, la prevenzione e la riabilitazione della disabilità intellettiva e relazionale, proponendo alle famiglie ogni utile informazione di carattere sanitario e sociale ed operando per ridurre l'handicap;
- promuovere l'integrazione scolastica, la qualificazione e l'inserimento nel mondo del lavoro dei disabili intellettivi e relazionali;
- qualificare e formare docenti di ogni ordine e grado;
- assumere in ogni sede la rappresentanza e la tutela, per i singoli e per la categoria, dei diritti umani, sociali e civili di cittadini che, per la loro particolare disabilità intellettiva e/o relazionale, non possono rappresentarsi.
- promuovere lo sviluppo di strutture e servizi riabilitativi, sanitari, educativi, assistenziali e sociali, anche in modo tra loro congiunto, centri di formazione, strutture diurne e/o residenziali, anche attraverso la costituzione di enti di gestione idonei a rispondere ai bisogni dei disabili, favorendo la consapevolezza di un problema sociale, non privato;
- promuovere, costituire, amministrare organismi editoriali per la pubblicazione e la diffusione di informazioni che trattano la disabilità intellettiva e relazionale;

I NUMERI

Anffas conta oggi più di 14.000 soci suddivisi in circa 180 Associazioni locali sparse su tutto il territorio nazionale; sostiene oltre 10.000 famiglie e assiste 8.000 persone disabili, opera con 3.000 dipendenti e 700 consulenti e si avvale della collaborazione di giovani che svolgono il servizio civile. Nella gestione quotidiana dei suoi centri sono impegnati ogni giorno almeno 2.000 soci volontari. Le Associazioni locali si avvalgono di volontari esterni per le attività del tempo libero, sportive, di assistenza e di accompagnamento. Anffas gestisce in proprio e collabora con più di 60 Enti gestori (Cooperative, Fondazioni). Finanzia la propria attività

attraverso convenzioni con il Servizio Sanitario Nazionale e grazie ai contributi di soggetti privati.

Assegno mensile(di assistenza)

E' stato introdotto dalla Legge 30.03.1971 n.118 (art.13); attualmente l'accesso a tale provvidenza è regolato dalla modifica intervenuta con il D.Lgs. 23.11.1988 n.509 (art.9). Può beneficiare di tale intervento la persona certificata invalida civile nell'arco di una percentuale di invalidità compresa tra il 74% e il 99%. Analogamente alla Pensione di inabilità, l'assegno mensile viene concesso a persone di età compresa tra i 18 e i 65 anni purchè con un reddito annuo (valido per il 2003) non superiore a 3.755,83 euro. L'assegno è erogato per 13 mensilità con un importo mensile pari a 223.9 euro. Infine, l'assegno è incompatibile con altre pensioni di invalidità rilasciate da altri organismi di previdenza pubblica, oltre che con forme previdenziali originate da cause di guerra, lavoro e servizio.

Barriere

Ostacoli o limiti al funzionamento indipendente della persona nell'ambiente di appartenenza. Per le persone disabili possono distinguersi in *barriere architettoniche* : ad esempio scalinate, porte, ascensori ed in generale quanto concerne l'accesso a locali o ambienti pubblici o privati; *barriere strutturali* : ad esempio gradini per l'accesso a mezzi pubblici; *barriere tecnologiche*: ad esempio la complessità d'uso di servomeccanismi quali le biglietterie automatiche; *barriere sociali*: ad esempio la diffidenza, il rifiuto, i pregiudizi che in varie forme si manifestano nei riguardi di chi appare diversamente abile. L'insieme di queste barriere rappresentano, dal punto di vista pratico e culturale, la manifestazione della distanza che divide i cittadini disabili - e quanti vivono la loro condizione - dalle diverse porzioni della società.

Bilancio di competenze

Valutazione complessiva della persona in un particolare settore di funzionamento e che evidenzia capacità, abilità, deficit e limitazioni; generalmente indicato a valutare competenze di tipo lavorativo od occupazionale. Nell'intervento a favore di persone disabili il bilancio di competenze rappresenta un importante momento per valutare sia la necessità di avviare percorsi educativi o abilitativi finalizzati ad implementare competenze specifiche, sia la possibilità di avviare percorsi di inserimento nel mondo del lavoro.

Cicli di vita

Periodi significativi nell'arco di vita di una persona che si caratterizzano specificatamente, ad esempio l'adolescenza, non tanto in termini strettamente cronologici ma soprattutto in quanto a condizioni di vita della persona (ad esempio vita in famiglia di origine o vita indipendente).

Comportamento adattivo

Si intende come l'insieme di abilità concettuali, sociali e pratiche acquisite attraverso l'apprendimento, che permettono alla persona di 'funzionare'(vivere con soddisfazione e corrispondere le aspettative dell'ambiente di scelta) nella vita di ogni giorno. In accordo con i modelli più recenti, le limitazioni nel comportamento adattivo compromettono la vita quotidiana e l'abilità di corrispondere e confrontarsi con i cambiamenti esistenziali e le richieste dell'ambiente. Nell'ambito della diagnosi e della valutazione della disabilità, il comportamento adattivo e le sue limitazioni significative possono essere misurati attraverso strumenti standardizzati.

Comportamento disadattivo

Si intende l'insieme, misurabile globalmente e nelle sue componenti attraverso strumenti standardizzati, delle limitazioni del comportamento adattivo che compromettono la vita quotidiana e determinano la disabilità nel corrispondere ai cambiamenti esistenziali ed alle richieste dell'ambiente.

Concorso alle spese

La materia del concorso alle spese delle prestazioni sociali e sociosanitarie (queste ultime, limitatamente alla parte di spesa di competenza della spesa sociale) è regolata, prioritariamente, dal Decreto Legislativo 31 marzo 1998 n.109 (detto anche "riccometro") e dai successivi decreti che lo hanno integrato e modificato. Il Decreto n.109/98, sostanzialmente, consente ad un ente locale di valutare la situazione economica del nucleo familiare che richiede l'accesso ad una prestazione/servizio di natura sociale o sociosanitaria, al fine di determinarne la quota di concorso alla spesa. Tale valutazione (denominata ISE=Indicatore della Situazione Economica) è condotta valutando sia il reddito che il patrimonio (mobiliare e immobiliare), per giungere poi, utilizzando la scala di equivalenza che consente di rapportare l'ISE alla composizione del nucleo familiare (n° di componenti, presenza di minori, di persone con disabilità, ecc.). Il risultato finale (ISEE= Indicatore Situazione Economica Equivalente) è il dato che l'ente locale utilizza per il calcolo della quota di partecipazione al costo, in rapporto ai criteri definiti nel proprio regolamento (fasce di reddito, progressione lineare, ecc.).

Il Decreto Legislativo n.130 (2 maggio 2000) ha modificato il D.Lgs.109/98 introducendo, tra l'altro, il principio per cui l'eventuale calcolo del concorso alla spesa per le prestazioni rivolte a persone con disabilità in condizione di gravità – certificate tali ai sensi dell'art. 3 comma 3 della Legge 5.02.1992 n.104 – deve essere effettuato valutando la situazione economica della persona con disabilità e non dell'intero suo nucleo familiare.

Tale principio è in realtà scarsamente rispettato per effetto della mancata emanazione di uno dei due decreti che avrebbero dovuto succedere al D.Lgs.130/2000:

- ▶ un primo decreto che stabilisca i meccanismi di finanziamento delle prestazioni sociosanitarie (DPCM 14.02.2001 "atto di indirizzo e coordinamento per la integrazione sociosanitaria")
- ▶ un secondo decreto (mai emanato) che stabilisca i limiti di applicazione del principio introdotto dallo stesso D.Lgs.130/2000.

Condizione 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 L.5.02.1992 n.104).

La formulazione della L.104/92 assume particolare importanza ed è divenuto via via un elemento su cui si è concentrata l'attenzione non solo degli operatori (medici, terapisti della riabilitazione, educatori, ecc.) ma anche degli amministratori (in relazione alle scelte di politica sociale e quindi alla definizione della rete dei servizi alla persona) e delle Associazioni (in relazione al ruolo dei fattori sociali ed ambientali, e quindi non solo funzionali, che hanno incidenza sulla qualità della vita della persona con disabilità). Il "Piano d'Azione 2000-2003 per le Politiche dell'Handicap" frutto della I° Conferenza Nazionale sull'Handicap (Roma – dicembre 1999) individua quattro principi-guida alla base di tale Piano, tra cui quello riferito alle "maggiori gravità" (*l'azione è strategicamente rivolta anzitutto a risolvere le situazioni di bisogno che gravano sulle persone con gravissima disabilità e delle loro famiglie che le assistono. Solamente risolvendo questi problemi sarà possibile ottenere insite od analoghe soluzioni nell'intero pianeta della disabilità – dalla premessa del Piano d'Azione*).

Costituzione Italiana

In materia di non discriminazione e pari opportunità - art. 3

In materia di diritto al lavoro - art. 4

In materia di diritto alla salute - art. 32

In materia di diritto all'istruzione - art. 34

In materia di diritto all'assistenza - art. 38

Cretinismo

Attualmente il termine definisce una forma congenita di deficit mentale con ritardo dello sviluppo scheletrico dovuto ad assenza o insufficienza di secrezione della ghiandola tiroide. Per estensione il termine è stato utilizzato in passato con valenza negativa e stigmatizzante per definire le persone con disabilità intellettiva.

Custodialismo

Atteggiamento che ha caratterizzato un certo periodo della nostra storia relativamente alla risposta sociale alla disabilità, consistente nel praticare l'isolamento delle persone disabili all'interno di istituzioni totali, generalmente locate in posti lontani dagli agglomerati urbani. A differenza di quanto avviene oggi, il pensiero che sottostava a questa pratica era quello che la persona disabile non poteva vivere nei normali consessi sociali in quanto soggetto da difendere sia da sé stesso che da altre persone e, conseguentemente, veniva trattata come soggetto passivo incapace di assumere decisioni autonome relative alla propria esistenza e da custodire in luoghi e spazi che ne garantissero l'isolamento dalla società considerata normale.

Debolezza mentale

Termine impiegato a partire dalla seconda metà del 1800 per definire la condizione patologica delle persone con disabilità intellettiva, che esiste dalla nascita o dalla prima infanzia, in cui lo sviluppo psicologico è stato impedito o prevenuto con preponderanza delle componenti causali organiche su quelle sociali. Con tale termine ci si riferiva ad una forma di patologia dell'intelletto che ne influenzava il livello (imbecillità) o l'estensione (stupidità). Più specificatamente il termine definiva una condizione di lieve ritardo dello sviluppo intellettivo tanto da ritenere legalmente capace la persona che ne era affetta. Attualmente il termine non è considerato appropriato perché di valenza e stigmatizzante in quanto collegato ad un giudizio di valore negativo sulla persona con disabilità intellettiva.

Deficienza mentale

Termine con cui si definiva nel '900 un difetto dell'intelligenza dipendente da un insufficiente sviluppo o da un rallentamento delle capacità intellettive per cause prenatali (ereditarie, congenite) perinatali e postnatali di natura eterogenea. Attualmente il termine non è più utilizzato perché di valenza stigmatizzante in quanto facilmente collegabile ad un giudizio di valore negativo (deficiente).

Deistituzionalizzazione

La diffusione di concetti quali [l'integrazione](#), [la normalizzazione](#) (vedi) assunsero, in un periodo che va dalla fine degli anni sessanta fino a tutti gli anni settanta, la funzione di vero e proprio supporto "ideologico" di tutto quel vasto movimento che prese il nome di "antistituzionale" (a seconda degli ambiti diversamente aggettivato "psichiatria antistituzionale", "pedagogia antistituzionale..."). La finalità ultima di questa composita realtà culturale era quella di restituire al disabile «percorsi di vita» e condizioni del vivere quotidiano che fossero il più vicino possibile alle normali circostanze di vita reale nella Società. In particolare il movimento mise in discussione l'utilità e l'eticità di quelle imponenti istituzioni residenziali interne al manicomio, o del tutto sovrapponibili per finalità e metodi di gestione, promovendo, al contrario, modelli alternativi di servizio maggiormente dimensionati (comunità) capaci di garantire situazioni di vita indipendente e trattamenti secondo il principio dell'«alternativa meno restrittiva» delle libertà personali.

Demenza

Si intende una compromissione grave delle facoltà mentali conseguente alla morte di un numero rilevante di cellule nervose per cui il soggetto non è più in grado di elaborare i contenuti dell'esperienza in modo utile a svolgere le attività della vita quotidiana. Trattasi di una condizione caratterizzata dallo sviluppo dopo i 18 anni, di molteplici deficit cognitivi, inclusa la compromissione della memoria, dovuti agli effetti fisiopatologici di una condizione medica generale, agli effetti persistenti di una sostanza o ad eziologie molteplici. La demenza si differenzia dal ritardo mentale in quanto caratterizzata da un deterioramento mentale con declino acquisito dopo i 18 anni, dell'intelligenza, rispetto ai livelli precedentemente raggiunti dall'individuo.

Deprivazione sociale

Fenomeno spesso conseguente ad un atteggiamento custodialistico, nel quale la persona, non entrando in contatto con stimoli e situazioni a carattere sociale, ne risente in termini di evoluzione e sviluppo di competenze adattive. Ciò si traduce, per la persona investita di tale fenomeno, nell'impossibilità a sperimentarsi in contesti sociali e quindi nella mancata acquisizione di ruoli, relazioni, funzioni, diritti e responsabilità.

Diagnosi funzionale

La diagnosi funzionale ha lo scopo di fornire all'operatore un contributo di conoscenza sulla realtà della persona disabile ed è lo strumento che permette di stendere il Piano Educativo Individualizzato. Gli obiettivi della diagnosi funzionale sono così riassumibili:

- 1) conoscenza dettagliata della situazione attuale di partenza della persona disabile, con particolare riferimento all'evidenziazione dei livelli di **capacità** (competenze e abilità possedute), **limiti** (deficit di competenze e abilità e presenza di problematiche comportamentali, psicologiche e relazionali) e **potenzialità** (competenze e abilità allo stato latente che possono essere stimolate) presenti nel soggetto
- 2) definizione di obiettivi di intervento perseguibili per il superamento dei limiti o l'attivazione delle potenzialità
- 3) indicazioni per l'applicazione più idonea delle procedure di intervento e delle attività necessarie al perseguimento degli obiettivi
- 4) definizione degli indicatori che permettono un monitoraggio costante dell'andamento del soggetto contributo alla valutazione finale dell'efficacia del Piano Educativo Individualizzato.

DIN (Disability Italian Network)

Disability Italian Network. Agenzia che in Italia si occupa della formazione al fine di implementare il modello di Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF)

Diritto soggettivo

Il diritto soggettivo (*facultas agendi*) indica il potere attribuito alla volontà del soggetto di agire per il soddisfacimento dei propri interessi (potere riconosciuto e garantito dal diritto oggettivo). Il diritto oggettivo (detto anche *norma agendi*) è l'insieme delle regole astratte di condotta che disciplinano una comunità, una società, ecc. In termini più concreti ed esemplificando: il diritto soggettivo è la situazione per cui la persona con disabilità che non abbia ottenuto ciò che la norma prevede, ha la facoltà di ricorrere al Giudice Ordinario (o al Giudice Amministrativo) per vedere riconosciuto il proprio diritto.

Disabilità

La disabilità viene intesa come l'espressione fenomenologica del danno; la perdita o riduzione di funzioni o capacità specifiche derivanti da un danno o un *empairment*, cioè una anormalità a carico di una struttura o di una funzione; si distingue dall'handicap che può essere definito invece come: "fenomeno sociale risultante da una disabilità psicofisica che esprime una discordanza tra le capacità dell'individuo e le aspettative dell'ambiente. Risultato dell'incontro tra la disabilità dell'individuo e le richieste ambientali dei principali ecosistemi".

Disabilità (ultima definizione OMS)

L'OMS attraverso lo strumento ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità, e della Salute) definisce oggi la disabilità quale "Condizione di salute in un ambiente sfavorevole". Tale definizione supera quella precedente (1980) attraverso la quale l'OMS proponeva una classificazione generale della menomazione (deficit) - disabilità (incapacità) e handicap (condizione di svantaggio conseguente ad un deficit-menomazione o disabilità che limita l'adempimento del ruolo normale di un soggetto, in relazione all'età, sesso e fattori socio-culturali)

Disabilità intellettiva e/o relazionale

La perdita o riduzione di funzioni o capacità specifiche che si manifesta con difetti e deficit nel funzionamento intellettivo generale, nell'ambito delle abilità sociali e di relazione interpersonali e nel livello complessivo del comportamento adattivo.

Disturbi mentali

Si intende una condizione mentale o fisica caratterizzata primariamente da una disorganizzazione della personalità, delle funzioni psichiche e delle emozioni in grado di compromettere in maniera significativa il funzionamento biologico, psicologico e sociale tipico dell'individuo.

Disturbo dello sviluppo

Si intende un disturbo mentale solitamente diagnosticato nell'infanzia, nella fanciullezza o nell'adolescenza, ovvero in età evolutiva. Comprende, secondo gli attuali manuali diagnostici, una serie diversificata di sindromi psichiatriche che vanno dal ritardo mentale ai disturbi specifici dell'apprendimento, dai disturbi delle capacità motorie e della comunicazione ai disturbi pervasivi dello sviluppo, come l'autismo, dai disturbi della condotta ai disturbi del comportamento alimentare in età evolutiva ed altre sindromi.

DSM-IV TR

Trattasi di un sistema multiassiale per la classificazione e la registrazione dei disturbi mentali il cui scopo principale è quello di fornire un utile, credibile e condivisa guida alla pratica clinica, fondata su un'ampia base empirica. Tale sistema consente, in accordo con la sua versione più aggiornata (DSM-IV TR) l'individuazione della diagnosi psichiatrica, sulla base di specifici criteri, attribuibile alla condizione del singolo paziente e la registrazione delle varie componenti del quadro clinico e funzionale secondo una precisa codifica. Viene utilizzato da clinici e ricercatori con diversi orientamenti ed in diversi ambiti di cura che accolgono persone con disturbi mentali e rappresenta uno strumento necessario per la raccolta e la comunicazione di statistiche accurate sulla salute pubblica. Esiste una compatibilità sostanziale tra il DSM-IV TR proposto dalla American Psychiatric Association nel 2000 ed un altro sistema di classificazione dei disturbi mentali proposto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità ICD 10.

Ecosistemi

Con il termine ecosistemi vengono intesi i vari ambienti di vita all'interno dei quali la persona disabile si trova inserita, quali ad esempio, le istituzioni sanitarie, la famiglia, la scuola, il mondo del lavoro, ecc.; ambienti che sono portatori di loro specifiche regole e richieste nei confronti del disabile e che contribuiscono a determinarne il grado di handicap, gravità complessiva, adattamento e qualità della vita.

Educazione

È un processo di azioni predisposte per condurre una persona all'interno di un percorso che ha come meta lo sviluppo delle potenzialità individuali in termini di conoscenze, competenze e abilità utili ad affrontare la vita quotidiana nei suoi molteplici aspetti. Per quanto concerne le persone con disabilità intellettiva e relazionale, gli interventi educativi - a partire da una valutazione generale che individui capacità, limiti e potenzialità individuali - investono la globalità della persona nelle sue dimensioni psichiche, fisiche e intellettive al fine di permettere lo sviluppo o il mantenimento di: autonomie individuali per la cura della

propria persona e di ambienti di vita, abilità cognitive, competenze relazionali per la gestione della vita sociale e affettiva, senso di auto-stima e costruzione della propria identità personale, autonomie sociali per l'utilizzo delle risorse e delle opportunità di vita, capacità lavorative, orientamento nella vita quotidiana, integrazione sociale.

Empowerment

L'empowerment, viene considerato un costrutto composito ed ecologico nel senso che accanto ad alcune dimensioni individuali, come ad esempio la percezione di essere in grado di esercitare su di sé e sulla realtà un certo controllo, fa riferimento anche alle risorse socio-ambientali come le relazioni socialmente supportive su cui la persona può contare, e la possibilità di ottenere dal proprio lavoro, dalla partecipazione attiva alla vita comunitaria e dalle svariate attività che l'essere umano mette in essere un accrescimento del proprio "potere". (S. Soresi)

Figure professionali

L'insieme delle figure professionali operanti nel settore della disabilità intervenendo all'interno dei diversi percorsi che vengono attivati per sostenere - a livello sanitario, terapeutico, riabilitativo, educativo, scolastico, formativo, assistenziale - le persone disabili e i loro familiari nei processi di presa in carico. Le principali figure professionali operanti nel settore della disabilità sono: medici riabilitatori, psichiatri, neuropsichiatri infantili, neurologi, psicologi, pedagogisti, educatori professionali, insegnanti di sostegno, terapisti della riabilitazione, animatori sociali, psicomotricisti, logopedisti, operatori socio-sanitari e assistenziali.

Frenastenia

Termine obsoleto, di derivazione ottocentesca, utilizzato per definire una condizione di ritardo mentale. Attualmente è da considerarsi stigmatizzante in quanto attribuisce in maniera sfumata un giudizio di valore, 'debole di cervello', alla persona con disabilità intellettiva.

Giudice Tutelare

Magistrato con sede in ogni pretura; oltre che le competenze originariamente attribuitegli dal codice civile in materia di tutela e potestà, svolge funzioni individuate da leggi speciali al fine di assolvere il compito istituzionale di organo giudiziario deputato a rispondere ai bisogni della famiglia. Le attribuzioni principali si svolgono negli ambiti di: tutele e curatele; esercizio della potestà dei genitori; funzioni consultive e di controllo per le adozioni di minori; autorizzazione per rilascio del passaporto a minore; tutela dell'interesse del figlio su sollecito di genitore divorziato non affidatario; autorizzazione a donna minore per l'interruzione volontaria di gravidanza senza intervento dei genitori; convalida di provvedimenti di intervento sanitario obbligatorio. Tale figura manca, a 50 anni dalla sua istituzione di ruolo organico ed attività esclusiva, condizione di fatto che ha favorito l'assorbimento delle sue funzioni ordinarie da parte del pretore civile e penale.

Handicap

Termine utilizzato all'interno del precedente Sistema Internazionale di Classificazione dell'OMS (ICIDH 1980). La definizione allora offerta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità era la seguente: "nell'ambito delle evenienze inerenti alla salute, l'handicap è la condizione di svantaggio conseguente ad una menomazione o una disabilità che in un certo soggetto limita o impedisce l'adempimento del ruolo normale per tale soggetto in relazione all'età, sesso e ai fattori socioculturali." In tale definizione appariva chiaro che "l'handicap rappresenta ...la socializzazione di una menomazione o di una disabilità e come tale riflette le conseguenze - culturali, sociali, economiche ed ambientali - ...lo svantaggio proviene dalla diminuzione o dalla perdita della capacità di conformarsi alle aspettative o alle norme proprie dell'universo che circonda l'individuo".

Attualmente questo termine è stato depennato dal nuovo sistema di Classificazione Internazionale dell'OMS (ICF) ed è stato sostituito dal termine meno stigmatizzante di "restrizione della partecipazione"

ICD-10

Trattasi di un sistema di classificazione internazionale delle malattie e dei problemi relativi alla salute proposto dalla Organizzazione Mondiale della Sanità e giunto alla 10^a edizione (1992), che comprende la definizione e la descrizione dettagliata, attraverso i sintomi e i segni utilizzabili come criteri diagnostici, di oltre 300 sindromi e disturbi psichici e comportamentali. Le descrizioni cliniche infatti espongono dettagliatamente i segni e i sintomi di ciascuna sindrome o disturbo e delineano i criteri per una diagnosi affidabile. Tra le diverse versioni è stata proposta, nel 1996, una guida specifica per la diagnosi di ritardo mentale che permette la codifica completa delle caratteristiche cliniche e funzionali del ritardo mentale secondo 5 assi diagnostici, corrispondenti in sequenza alla gravità del ritardo e dei problemi comportamentali, alle condizioni mediche associate, ai disturbi psichiatrici associati, alla valutazione globale della disabilità psicosociale ed alle situazioni psicosociali abnormi collegate.

ICF

International Classification of Functioning. Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute. È l'ultimo strumento elaborato dall'OMS per descrivere e misurare la salute e la disabilità della popolazione. L'ICF viene utilizzato per classificare le condizioni di salute di tutte le persone in rapporto anche ai fattori ambientali. L'edizione italiana del manuale è a cura della Erickson.

Idiozia

Termine obsoleto e stigmatizzante in quanto rappresentava in qualche misura l'approssimazione del carattere umano a quello degli animali, introdotto all'inizio del 1800 per definire l'abolizione più o meno assoluta delle funzioni di comprensione e di sentimento, acquisita o congenita. Si riferiva ad una condizione di ritardo mentale grave o profondo, dovuto ad incompleto o anomalo sviluppo dell'intelligenza.

Imbecillità

Termine obsoleto e stigmatizzante per definire nella seconda metà del 1800 una forma di patologia dell'intelletto che ne influenzava il livello. Avrebbe identificato la condizione di una persona con ritardo mentale che dimostrava un'età mentale compresa fra 3 e 7 anni che richiedeva supervisione attiva nell'esercizio delle attività quotidiane di cura personale.

Indennità di accompagnamento

L'indennità di accompagnamento fa parte delle provvidenze economiche che lo Stato, in tempi diversi, ha messo a disposizione dei cittadini riconosciuti invalidi civili, a seguito di accertamento e certificazione da parte della Commissione Medica di cui alla Legge 295/90. L'indennità di accompagnamento è stata introdotta nell'ordinamento dalla Legge 11 febbraio 1980 n.18 e viene rilasciata a due *categorie* di invalidi civili:

- ▶ invalido con totale e permanente inabilità lavorativa 100% e impossibilità a deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore
- ▶ 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

L'indennità di accompagnamento viene erogata indipendentemente dall'età, non è in relazione al reddito della persona, viene concessa al cittadino italiano o alla persona straniera purchè in possesso di regolare permesso di soggiorno, mentre è incompatibile nel caso in cui la persona con disabilità sia ricoverata in un centro a totale carico dello Stato (es.struttura residenziale di riabilitazione). Non esiste invece incompatibilità con la condizione di lavoratore/lavoratrice, nè con la titolarità di una patente speciale.

L'importo è versato mensilmente (per 12 mensilità) in favore della persona con disabilità o a chi la rappresenta. L'importo per l'anno 2003 è fissato in 431,19 euro.

Indennità di frequenza

E' stata istituita dalla Legge 11 ottobre 1990 n.289, ed è concessa ai minori ai quali sia stata certificata

- ▶ la difficoltà persistente a compiere le funzioni proprie dell'età

oppure

- ▶ la perdita uditiva superiore ai 60 decibel nell'orecchio migliore nelle frequenze 500, 1000, 2000 hertz

L'indennità di frequenza viene concessa al minore cittadino italiano o straniero purchè in possesso di regolare permesso di soggiorno, ed è legata ad altre due condizioni:

- ▶ la frequenza ad un centro di riabilitazione, o ad un centro di formazione professionale o a scuole di ogni ordine e grado
- ▶ possedere un reddito annuo personale non superiore a 3.755,83 euro (limite per l'anno 2003)

L'importo dell'indennità di frequenza per l'anno 2003 è fissato in 223,9 euro e viene erogato per 12 mensilità, ed è incompatibile con l'indennità di accompagnamento.

Inserimento lavorativo

L'inserimento nel mondo del lavoro delle persone disabili, risulta essere una parte fondante di quel complesso processo costituito dall'integrazione sociale. Esso costituisce un importante atto abilitante e normalizzante che nelle sue forme di "tirocinio lavoro", "borsa lavoro" o assunzione vera e propria è sostenuto da una specifica normativa di legge (legge 68/99). Da anni sono presenti sul territorio nazionale progetti di inserimento lavorativo che pongono l'attenzione alla qualità dei processi attraverso la predisposizione di percorsi specifici ed individualizzati che accompagnano la persona disabile verso il mondo del lavoro: l'apprendimento professionale, il corretto svolgimento delle mansioni, l'adeguatezza delle relazioni instaurate sul luogo di lavoro.

Insufficienza mentale

Termine con cui si definiva un difetto più o meno grave dell'intelligenza dipendente da un insufficiente sviluppo o da un rallentamento delle capacità intellettive per cause prenatali ereditarie o congenite (malattie dei geni o problemi patologici durante la gravidanza), perinatali (traumi del parto) e postnatali (malattie infettive nella prima infanzia) di natura eterogenea, utilizzato per definire una primitiva debolezza intellettiva che conduceva ad un insuccesso dell'educazione corrispondente all'età ed alla posizione sociale. Attualmente il termine non è più utilizzato perché di valenza stigmatizzante in quanto facilmente collegabile ad un giudizio negativo di inadeguatezza della persona con disabilità intellettiva.

Integrazione / Inserimento sociale

Le persone disabili, pur essendo a tutti gli effetti membri della società, spesso si trovano a vivere situazioni di isolamento ed emarginazione dal tessuto sociale in cui vivono per via del gran numero di ostacoli - fisici, istituzionali, culturali e psicologici - che ne limitano l'integrazione.

L'integrazione sociale dei disabili in Italia ha navigato per molti anni tra due estremi opposti: la difficoltà ad accettare la diversità portata dalla persona disabile e l'intervento massimalista dell'inserimento selvaggio a tutti i costi. Oggi l'integrazione sociale del disabile, pur essendo un concetto sostanzialmente acquisito per buona parte della società italiana, rappresenta comunque una problematica complessa da affrontare, che richiede grossi sforzi di sensibilizzazione oltre alla disponibilità di risorse economiche e umane per rimuovere gli ostacoli presenti. Perseguire l'integrazione sociale delle persone disabili significa soddisfare due pre-requisiti di fondo in assenza dei quali difficilmente il processo di integrazione potrà definirsi tale:

- 1) un ambiente culturalmente preparato all'accoglienza delle diversità
 - 2) il conseguimento dei potenziali minimi relativi all'autonomia (individuale e relazionale) ovvero che la persona disabile possieda una gamma di abilità funzionali a soddisfare le principali richieste ambientali
- L'integrazione, quale valore della società civile, sta a significare che le relazioni tra le persone, compreso quelle disabili, sono basate sul riconoscimento reciproco del valore e dei diritti dell'altro. Quando tale riconoscimento non esiste, vi è l'alienazione, la segregazione e l'ostracismo. Dal momento che il principio della integrazione riguarda le relazioni tra il disabile e i normali modi di vita nei vari ambienti sociali, è essenziale comprendere tale concetto attraverso alla luce di questa complessa rete:
- *Integrazione fisica*: il disabile condivide gli ambienti fisici normali (casa, scuola, lavoro, ecc.).
 - *Integrazione funzionale*: il disabile riesce a usare e padroneggiare gli ambienti fisici normali (ad esempio, riesce a mangiare in un ristorante).
 - *Integrazione sociale*: il disabile ha relazioni sociali stabili e reciprocamente gratificanti con i familiari, i vicini, i compagni di scuola, di lavoro, ecc.
 - *Integrazione personale*: il disabile sviluppa ed evolve il bisogno di un'interazione personale significativa con altre persone. Egli ha la possibilità di avere una vita privata soddisfacente: da bambino con i genitori, fratelli, parenti, amici; da adulto con parenti, amici, partner e figli.
 - *Integrazione societaria*: il disabile si esprime come un cittadino con tutti i suoi diritti, attraverso le varie possibilità di autodeterminazione della sua condizione presente e futura.
- 3) *Integrazione «dei Servizi»*: il disabile usa servizi normali e il meno possibile «speciali» e destinati esclusivamente a lui.

Integrazione scolastica

L'inserimento del bambino disabile all'interno del mondo della scuola - previsto da una specifica normativa di legge che prevede l'affiancamento di un insegnante di sostegno e la predisposizione di un piano educativo personalizzato per l'alunno disabile - ha consentito, a partire dalla fine degli anni '70, la chiusura delle "scuole speciali". Ciò ha costituito un passaggio culturale significativo per il superamento della concezione che vedeva il bambino disabile inadeguato a svolgere la propria vita di apprendimento e relazione all'interno del contesto scolastico. Ciò nonostante il processo di integrazione scolastica presenta sul nostro territorio luci e ombre, soprattutto laddove le autorità scolastiche e il corpo degli insegnanti intende la presenza dell'alunno disabile un'aggiunta alla scolaresca anziché una sua parte integrante e come tale non separabile. Non sono rare purtroppo le situazioni in cui la pratica dell'integrazione scolastica è quella di spostare l'alunno disabile fuori dell'aula, nel cosiddetto "laboratorio per l'integrazione", venendo meno al reale concetto di integrazione (da: *integer* "che non può essere diviso") che, attraverso l'integralità della scolaresca e la sua unità di persone, è la condizione necessaria per garantire pari dignità, senza distinzioni o peggio discriminazioni.

Interdizione e Inabilitazione (tutore-curatore-giudice tutelare)

L'**INTERDIZIONE** e l'**INABILITAZIONE** sono due istituti giuridici che, limitando totalmente o parzialmente la capacità giuridica di agire, hanno la funzione di tutelare le persone che non sono in grado di provvedere ai propri interessi.

Con la pronuncia giudiziale di INTERDIZIONE la persona viene posta in una situazione giuridica di assoluta incapacità di agire.

Viene nominato per questo un TUTORE, il quale ha la cura della persona, la rappresenta in tutti gli atti civili, ne amministra i beni. Si applicano le norme sulla tutela dei minori.

Il fine della tutela è quello di assicurare al tutelato una migliore qualità della vita.

Con la sentenza di INABILITAZIONE la persona ha una capacità di agire limitata agli atti di ordinaria amministrazione, mentre per gli atti di straordinaria amministrazione è assistita dal curatore, il quale non la sostituisce con atti di rappresentanza, ma la assiste integrando la sua volontà. Al CURATORE non sono attribuiti compiti inerenti la cura della persona.

L'interdizione e l'inabilitazione sono sempre revocabili, qualora venga meno la causa che ha portato alla loro pronuncia.

Dopo la sentenza di interdizione o di inabilitazione, al **GIUDICE TUTELARE** è attribuita la pratica attuazione degli strumenti protettivi.

Il G.T. nomina il tutore, il protutore e il curatore.

La legge prevede varie norme di controllo sull'operato del tutore e del curatore.

Interesse legittimo

L'art. 24 della Costituzione indica che "tutti possono agire in giudizio per la tutela dei propri diritti e interessi legittimi". La differenza sostanziale rispetto al diritto soggettivo è da collocare, in termini sbrigativi, nella legittimità del cittadino di richiedere – per esempio – una prestazione o un servizio, fermo restando la possibilità che il Giudice Ordinario non obblighi l'ente pubblico a riconoscere pienamente quanto rivendicato dal cittadino stesso. La Legge 104/92 è uno dei casi normativi più evidenti di conflitto tra la legittimità della persona con disabilità di richiedere una prestazione (per esempio il trasporto) e la disponibilità di risorse del Comune.

Interventi di sollievo alla famiglia

Termine introdotto nel panorama delle recenti normative nazionali e regionali in campo assistenziale riconducibile alla "centralità della famiglia" nel processo di presa in carico della persona con disabilità. Tale ruolo, inteso come risorsa attiva ad integrazione dei servizi, può essere sostenuto solo se i genitori e gli altri famigliari che convivono con la persona con disabilità grave, possono a loro volta far conto su opportunità in grado di salvaguardare anche il loro benessere psico-fisico. E' uno dei principi richiamato tra le finalità della Legge 162/98 (misure di sostegno a favore delle persone con disabilità grave) che permette ai Comuni e ad enti del privato sociale con comprovata esperienza, di progettare anche interventi di sollievo alle famiglie realizzati ad esempio mediante l'accoglimento temporaneo della persona disabile presso strutture residenziali esistenti o centri estivi. Tale possibilità permette alla famiglia ed in particolare ai genitori che accudiscono direttamente la persona con disabilità grave di recuperare energie fisiche e mentali es. attraverso una vacanza o più in generale un periodo di "stacco". E' inoltre una garanzia per quelle necessità improvvise che possono avvenire in famiglia quali il ricorso a cure ospedaliere od altri accadimenti a carico di chi assiste normalmente la persona disabile.

Interventi diretti

L'insieme degli atti riabilitativi, terapeutici, educativi e formativi erogati ed esercitati direttamente con e sulla persona disabile, quali : interventi psicologici ed educativi, fisioterapia, logopedia, psicomotricità, interventi medici, ecc.

Interventi indiretti

Gli interventi indiretti sono quegli interventi tecnici a favore della persona disabile che si svolgono non in presenza del disabile e che contribuiscono a creare le condizioni che permettono l'esplicarsi degli interventi diretti: riunioni ed incontri per la determinazione e stesura del progetto di presa in carico, lavoro di rete tra istituzioni coinvolte, sostegno e supporto alle famiglie, ecc.

Invalità civile

L'art. 2 della legge 30 Marzo 1971 n. 118, definisce invalidi civili i cittadini affetti da minorazioni congenite o acquisite, anche a carattere progressivo, compresi gli irregolari psichici per oligofrenie di carattere organico o dismetabolico, insufficienze mentali derivanti da difetti sensoriali e funzionali che abbiano subito una riduzione permanente della capacità lavorativa non inferiore a un terzo o, se minori di diciotto anni, che

abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età . Ai soli fini dell'assistenza socio sanitaria e della concessione dell'indennità di accompagnamento, sono considerati invalidi civili i soggetti ultrasessantacinquenni che si trovino nella situazione di difficoltà prevista per i minorenni (art. 6 del D. Lgs. 23 Novembre 1988, n.509).

Sono esclusi gli invalidi di guerra, gli invalidi del lavoro e gli invalidi per servizio, nonché i ciechi civili e i sordomuti, per i quali provvedono altre leggi.

Il grado di invalidità è determinato in base ad apposita tabella approvata con decreto del Ministro della Sanità 5 Febbraio 1992.

L'art. 2 della L. 30 Marzo 1971 n. 118 è stato integrato dal D.Lgs. 23.11.1988 n.509 che affronta diversi aspetti relativi alla definizione e all'accertamento dell'invalidità civile, tra cui:

"le minorazioni congenite od acquisite, di cui all'articolo 2, secondo comma, della [legge 30 marzo 1971, n. 118](#), comprendono gli esiti permanenti delle infermità fisiche e/o psichiche e sensoriali che comportano un danno funzionale permanente"(art. 1 comma 1)

"la determinazione della percentuale di riduzione della capacità lavorativa deve basarsi: a) sull'entità della perdita anatomica o funzionale, totale o parziale, di organi od apparati; b) sulla possibilità o meno dell'applicazione di apparecchi protesici che garantiscano in modo totale o parziale il ripristino funzionale degli organi ed apparati lesi; c) sull'importanza che riveste, in attività lavorative, l'organo o l'apparato sede del danno anatomico o funzionale" (art.1 comma 4)

L'accertamento dell'invalidità civile viene effettuato dalle Commissioni Mediche di cui all'art. 1 della L. 15 ottobre 1990 n.295. Tali Commissioni sono istituite presso ogni ASL e sono composte da:

- un medico specialista in medicina legale (che assume il ruolo di Presidente della Commissione)
- due medici (di cui uno scelto tra gli specialisti in medicina del lavoro).

Le Commissioni Mediche sono di volta in volta (in base alla disabilità oggetto di valutazione) integrate con un sanitario in rappresentanza, rispettivamente, dell'Associazione nazionale dei mutilati ed invalidi civili, dell'Unione italiana ciechi, dell'Ente nazionale per la protezione e l'assistenza ai sordomuti e dell'ANFFAS. Infine, è opportuno segnalare che in sede di accertamento sanitario, la persona interessata può farsi assistere dal proprio medico di fiducia.

L'ANFFAS e le Associazioni delle Persone con Disabilità e delle Famiglie valutano l'attuale sistema di accertamento dell'invalidità civile non solo superato e obsoleto, ma, innanzitutto, lesivo della dignità della persona ad essere oggetto di valutazione secondo una logica risarcitoria del danno, e non secondo una logica di rispetto dei diritti umani, civili e sociali, che porterebbe, in opposizione all'attuale sistema, ad essere oggetto di valutazione ai fini della definizione del Progetto Globale di Presa in Carico.

Legge 104/92

E' la prima legge di settore specifica che si riferisce alla disabilità e che si impone come riforma economico-sociale della Repubblica. Gli articoli 1 e 2 indicano i compiti assegnati alla Repubblica (intesa nella nuova definizione dettata dalla L.Costituzionale n°3/2001 – vedi tabella 3) orientati alla garanzia del pieno rispetto della dignità umana, alla prevenzione e alla rimozione delle condizioni invalidanti, al raggiungimento della massima autonomia personale possibile, alla realizzazione dei diritti civili, politici e patrimoniali, alla assicurazione degli interventi sanitari e sociali, al superamento degli stati di emarginazione e di esclusione sociali della persona handicappata. Le indicazioni specifiche che la Legge 104/92 individua sono riferite a tutti gli aspetti della vita della persona disabile e della sua Famiglia: accertamento dell'handicap, prevenzione e diagnosi precoce, cura e riabilitazione, inserimento e integrazione sociale, servizi di aiuto personale, soggiorno all'estero per cure, diritto all'educazione e all'istruzione, integrazione lavorativa, barriere

architettoniche, accesso all'informazione e alla comunicazione, mobilità e trasporti collettivi e individuali, agevolazioni, aspetti penali. La Legge affronta poi la delicata e complessa questione della ripartizione delle competenze istituzionali tra Regioni e Province, relativamente alla definizione e realizzazione di programmi e interventi nei confronti delle persone disabili e delle famiglie; un tema, quest'ultimo, che va riletto e ri-analizzato alla luce del processo di trasformazione dello Stato in chiave federale.

Livelli essenziali di assistenza (LEA)

Il concetto di "livello essenziale di assistenza" nell'ordinamento legislativo afferente ai temi della tutela della salute, viene introdotto con il D.Lgs. 19 giugno 1999 n.229 che modifica e integra il precedente D.Lgs 30 dicembre 1992 n. 502. E' però solo con il DPCM del 29.11.2001 che lo Stato definisce i livelli essenziali di assistenza sanitari e sociosanitari, che divengono, per il cittadino, la condizione di diritto esigibile da esercitare nei confronti della pubblica amministrazione. Il DPCM 29.11.2001, in realtà, recepisce l'intesa raggiunta tra le Regioni e lo Stato (intesa del 22.11.2001) nella quale sono indicate anche le azioni di monitoraggio e di revisione delle liste, ad opera del Tavolo di Monitoraggio. Il 15 aprile 2003 è stata approvata dalla Conferenza Stato-Regioni la 2° Relazione sullo stato dei lavori del Tavolo di monitoraggio e verifica sui LEA.

Il Decreto sui LEA contiene le liste nelle quali sono indicate le prestazioni finanziate dal Sistema sanitario Nazionale, le indicazioni sulle prestazioni e servizi dell'area sociosanitaria (allegato 1/C), le prestazioni totalmente/parzialmente escluse dai LEA (allegati 2/A e 2/B), le prestazioni incluse nei LEA che presentano un profilo organizzativo potenzialmente inappropriato (allegato 2/C), le indicazioni particolari dei livelli in materia di assistenza ospedaliera, assistenza specialistica e integrazione socio-sanitaria (allegato 3) e infine, linee guida relative al ruolo delle Regioni in materia di LEA (allegato 4).

Malattia Mentale

Si intende una condizione mentale o fisica caratterizzata primariamente da una disorganizzazione della personalità, delle funzioni psichiche e delle emozioni in grado di compromettere in maniera significativa il funzionamento biologico, psicologico e sociale tipico dell'individuo.

Mania

Condizione psicopatologica caratterizzata da eccessiva euforia, disinibizione, illimitata stima e fiducia in se stessi, tendenza smodata ad intraprendere iniziative e fughe verso idee che travalicano il contesto biografico del soggetto e nei confronti delle quali il soggetto stesso si rapporta del tutto acriticamente. Storicamente nel fine '700 la mania rappresentava insieme all'idiozia o amentia una delle lesioni della facoltà di giudizio senza febbre o coma. Attualmente rappresenta un criterio diagnostico all'interno dei disturbi dell'umore.

Melanconia

Condizione psicopatologica caratterizzata da depressione estrema, lamentazioni somatiche e frequentemente allucinazioni e deliri. Storicamente nel fine '700 la melanconia rappresentava insieme all'idiozia o amentia una delle lesioni della facoltà di giudizio senza febbre o coma. Attualmente rappresenta un criterio diagnostico all'interno dei disturbi dell'umore.

Menomazione

Nel contesto delle conoscenze sanitarie, si intende per menomazione qualsiasi perdita o anomalia a carico di strutture o funzioni psicologiche, fisiologiche o anatomiche. (es. menomazione delle capacità intellettive, del linguaggio, sensoriali ecc.)

Modelli di QdV

Excursus all'interno dei principali modelli di qualità della vita prodotti da autori che a diverso titolo si sono

occupati anche di disabilità. (vedi [approfondimenti](#) sui modelli di QdV)

Non discriminazione

Il principio della non discriminazione impone che nelle politiche e nelle azioni che ne conseguono, il soggetto politico o istituzionale che agisce deve porre costantemente il proprio operato sotto **valutazione preventiva** al fine di evitare di incorrere in azioni discriminatorie. Semplificando, agire secondo una logica di non discriminazione è l'opposto dell'azione di tutela dei diritti di chi, discriminato da una politica o una azione che lede i suoi diritti umani, civili e sociali, deve ricorrere all'autorità giudiziaria (o ad altro livello istituzionale preposto al controllo) per essere tutelato. L'Italia non dispone ancora di una legislazione sulla non discriminazione, ma dovrà presto agire in tal senso per allinearsi con le indicazioni emanate dall'U.E. (Direttiva 78/U.E.).

Normalizzazione

Normalizzazione significa garantire concretamente alla persona con ritardo mentale un ritmo normale del giorno, con la sua normale privacy, le sue attività e responsabilità reciproche; un ritmo normale della settimana, con una casa in cui abitare, una scuola o un lavoro, e del tempo libero, con una rete di interazioni sociali; un ritmo normale dell'anno, vivendo i normali cambiamenti di ogni individuo o famiglia.

Normalizzazione significa anche avere le opportunità di passare attraverso le normali esperienze evolutive del ciclo di vita: nell'infanzia, con il bisogno di sicurezza e il succedersi delle fasi dello sviluppo; nell'età scolare, con l'esplorazione e l'aumento di abilità e di esperienza; nell'adolescenza, con la maturazione delle scelte della vita adulta.

Oligofrenia

Termine con cui si definiva un difetto più o meno grave dell'intelligenza dipendente da un insufficiente sviluppo o da un rallentamento delle capacità intellettive per cause prenatali ereditarie o congenite (malattie dei geni o problemi patologici durante la gravidanza), perinatali (traumi del parto) e postatali (malattie infettive nella prima infanzia) di natura eterogenea, utilizzato per definire una primitiva debolezza intellettiva che conduce ad un insuccesso dell'educazione corrispondente all'età ed alla posizione sociale. Attualmente il termine non è più utilizzato perché di valenza stigmatizzante, in quanto contiene l'attribuzione 'con poco cervello' rivolta alla persona con disabilità intellettiva.

OMS

Organizzazione Mondiale Sanità. Si occupa della disposizione e dell'attuazione degli strumenti internazionali inerenti alle problematiche sanitarie. Lavora in stretta collaborazione con l'Alto Commissariato dei Diritti dell'Uomo, con varie Istituzioni e con gli Stati Membri ai quali l'OMS fornisce assistenza per tradurre nella realtà e in operatività le disposizioni di questi strumenti.

Pensione di inabilità

E' sempre la Legge 30.03.1971 n.118 (art. 12) che introduce nell'ordinamento italiano questa ulteriore forma di assistenza. Spetta alle persone a cui sia stata certificata la totale inabilità al lavoro (invalidità civile 100%). Essendo connessa al concetto di "lavoro" è concessa alle persone di età compresa tra i 18 e i 65 anni ed è inoltre connessa alla situazione reddituale individuale. Per l'anno 2003 tale limite di reddito è determinato in 12.796 euro. L'importo della pensione di inabilità per l'anno 2003 è fissato in 223.9 euro mensili erogato in 13 mensilità. E' compatibile con l'indennità di accompagnamento mentre è incompatibile con altri interventi previdenziali o assistenziali concessi per la medesima menomazione per motivi di guerra, lavoro o servizio.

Piano d'intervento individualizzato

Tutto ciò che ci si propone di compiere per il raggiungimento di finalità od obiettivi generali e specifici tramite un insieme articolato di **progetti** e **programmi** tra loro sinergici ed organizzati per aree; **programma**: esposizione ordinata e particolareggiata del lavoro articolata per lo più in fasi e che prevede l'individuazione di obiettivi, contenuti, strumenti, metodi, materiali e verifiche.

Presa in carico globale

La presa in carico della persona disabile attraverso l'elaborazione di un piano d'intervento e la stesura di un progetto vita, che accompagna la persona in tutte le fasi della sua vita, articolando una serie di risposte ai diversi bisogni.

Progetto di struttura

Documento riassuntivo sull'organizzazione di un servizio nelle sue parti tecniche ed organizzative che specifica la *mission* del servizio, le sue caratteristiche logistico strutturali, l'offerta riabilitativa e le risorse impiegate per attuarla.

Progetto di vita

L'insieme organizzato delle risposte e degli interventi, che accompagnano la persona disabile nei suoi cicli di vita, seguendone la modificazione dei bisogni nelle differenti fasce di età e in relazione agli ecosistemi in cui è inserito, con l'obiettivo di garantirgli la più alta qualità di vita possibile.

Progetto individuale

E' lo strumento che richiama il diritto esigibile di una persona con disabilità ad avere un "suo" programma globale di assistenza pianificato, coordinato e rapportato alla condizione di bisogno. Il progetto individuale viene richiamato tra i principi di base dalla legislazione in campo assistenziale, ma identificato inequivocabilmente sottoforma di diritto soggettivo dall'art 14 della Legge-quadro 328/2000 da considerarsi elemento cardine a cui riferirsi nell'ambito del processo di presa in carico della persona con disabilità e ,dove necessario, della sua famiglia.

Su richiesta dell'interessato, il Comune, d'intesa con l'ASL (Azienda Sanitaria Locale) hanno l'obbligo di predisporre il Progetto Individuale comprensivo di:

- valutazione diagnostico-funzionale
- prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio Sanitario Nazionale
- servizi alla persona forniti dal Comune in forma diretta o indiretta (enti accreditati) finalizzati in particolare all'integrazione sociale
- misure economiche necessarie per il superamento dell'eventuale condizione di povertà, emarginazione ed esclusione sociale.
- potenzialità della famiglia ed eventuali forme di sostegno

Regole standard delle Nazioni Unite

20.12.1993: approvazione da parte delle Nazioni Unite delle "regole standard per l'eguaglianza di opportunità delle persone handicappate"

Il corposo documento è articolato in tre sezioni (condizioni preliminari per un'eguale partecipazione; aree di intervento per la realizzazione delle pari opportunità; misure di attuazione). Le "Regole Standard" non sono obbligatorie per gli Stati Membri, ma costituiscono indubbiamente un'occasione per le volontà politiche degli stessi Stati.

Tra le finalità contenute nel Preambolo, figurano alcuni dei principi-cardine che informano tutt'ora l'azione delle Istituzioni e, soprattutto, delle Associazioni dei Disabili e delle loro famiglie. Ad esempio:

- sottolineare che ogni azione nel campo della disabilità presuppone una conoscenza adeguata e un'esperienza delle condizioni e dei bisogni particolari delle persone con disabilità
- porre in rilievo che il processo attraverso il quale ogni aspetto dell'organizzazione delle società è reso accessibile a tutti è un obiettivo di base che miri allo sviluppo economico

Riabilitazione

Intervento attraverso il quale si ripristinano abilità precedentemente acquisite o presenti nel repertorio comportamentale della persona. Nel caso del ritardo mentale le attività di riabilitazione intese in senso stretto sono ridotte a situazioni in cui in conseguenza di un evento traumatico o morboso la persona perde competenze precedentemente acquisite, o spontaneamente o a seguito di un intervento abilitativo. Convenzionalmente si usa il termine riabilitazione per intendere tutti gli interventi tecnici, clinici ed educativi a favore del disabile comprendendo, dunque, abilitazione, recupero e mantenimento.

Riabilitazione sanitaria

Il D.M. 7 maggio 1998 recante "Linee Guida per le attività di riabilitazione" è il provvedimento che recepisce l'intesa raggiunta su tale materia dalla Conferenza Stato/Regioni. Il documento non ha una valenza normativa impositiva, ma è stato ripreso nel provvedimento che ha stabilito i Livelli Essenziali di Assistenza sanitaria e sociosanitaria (DPCM 29.11.2001). Le Linee Guida, definiscono quali attività sanitarie di riabilitazione gli interventi valutativi, diagnostici, terapeutici e le altre procedure finalizzate a portare il soggetto affetto da menomazioni a contenere o minimizzare la sua disabilità, ed il soggetto disabile a muoversi, camminare, parlare, vestirsi, mangiare, comunicare e relazionarsi efficacemente nel proprio ambiente familiare, lavorativo, scolastico e sociale.

Le attività sanitarie di riabilitazione, ad eccezione di quelle di semplice terapia fisica strumentale per disabilità minimali, segmentarie e/o transitorie, richiedono obbligatoriamente la presa in carico clinica globale della persona mediante la predisposizione di un progetto riabilitativo individuale e la sua realizzazione mediante uno o più programmi riabilitativi.

Riabilitazione sociale

Il D.M. 7 maggio 1998 recante "Linee Guida per le attività di riabilitazione" è il provvedimento che recepisce l'intesa raggiunta su tale materia dalla Conferenza Stato/Regioni. Il documento non ha una valenza normativa impositiva, ma è stato ripreso nel provvedimento che ha stabilito i Livelli Essenziali di Assistenza sanitaria e sociosanitaria (DPCM 29.11.2001). Le Linee Guida, definiscono quali attività di riabilitazione sociale le azioni e gli interventi finalizzati a garantire al disabile la massima partecipazione possibile alla vita sociale con la minor restrizione possibile delle sue scelte operative, indipendentemente dalla gravità delle menomazioni e delle disabilità irreversibili, al fine di contenere la condizione di handicap.

Riordino emolumenti

L'art.24 della Legge 8 novembre 2000 n.328, disponeva che entro 180 giorni dalla data di entrata in vigore della Legge (e quindi entro il giugno 2001) il Governo avrebbe dovuto emanare un decreto legislativo recante norme per il riordino degli assegni e delle indennità spettanti agli invalidi civili. Sullo schema di decreto legislativo deve essere acquisita l'intesa della Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del D.Lgs.28.08.1997 n.281 (conferenza Stato/Regioni) nonché i pareri delle Associazioni nazionale di

promozione sociale, delle Organizzazioni Sindacali maggiormente rappresentative a livello nazionale e delle Associazioni di tutela degli utenti, oltre ad essere trasmesso alle Camere per il parere da parte delle Commissioni parlamentari.

Il decreto di riordino si presenta quindi come un provvedimento di particolare rilevanza e portata, sia perchè coinvolge milioni di persone (le stime riferite alle persone con più di 6 anni, comprese quelle ricoverate in strutture residenziali, indicano in circa 2.800.000 il numero dei disabili in Italia), sia perchè rappresenta una massa economico-finanziaria non indifferente, e sia perchè è notevolmente cresciuta l'attenzione, la sensibilità e la consapevolezza del rispetto dei diritti nei confronti delle persone con disabilità.

L'art.24 della Legge 328 propone sostanzialmente due riforme di fondo:

- ▶ la revisione e lo snellimento delle procedure relative all'accertamento dell'invalidità civile, attuata attraverso l'unificazione delle competenze e la revisione dei criteri e dei requisiti che danno titolo alle prestazioni assistenziali di tipo economico
- ▶ la riclassificazione delle indennità e degli assegni tenuto conto delle funzioni a cui devono assolvere, in termini cioè di misure di contrasto alla povertà o come incentivi per la rimozione delle limitazioni personali, familiari e sociali, la valorizzazione delle capacità funzionali del disabile e della sua potenziale autonomia psico-fisica.

Ritardo mentale

Si intende una condizione di disabilità caratterizzata da significative limitazioni nel funzionamento intellettivo e nel comportamento adattivo, manifestato attraverso le abilità concettuali o cognitive, sociali e pratiche. Questa disabilità insorge prima dei 18 anni. In accordo con la più recente definizione di ritardo mentale proposta dalla American Association of Mental Retardation del 2002, l'applicazione operativa di questa definizione ritiene essenziali le seguenti affermazioni: 1- le limitazioni del funzionamento attuale devono essere considerate all'interno dell'ambiente comunitario proprio dei compagni, dei pari età e della cultura dell'individuo, per il quale si sta valutando la condizione di ritardo mentale; 2- una valutazione efficace e valida prende in considerazione le diversità culturale, linguistica, le differenze nella comunicazione e nei fattori sensoriali, motori e comportamentali; 3- insieme alle limitazioni, in ogni individuo, coesistono punti di forza; 4- un obiettivo fondamentale nella descrizione delle limitazioni consiste nello sviluppare il profilo dei sostegni ritenuti necessari; 5- con un appropriato sistema di supporti personalizzati, forniti per un periodo prolungato, il funzionamento esistenziale della persona con ritardo mentale generalmente migliora.

Salute

Fino al 1946 la salute individuale coincideva con la libertà dalle malattie e di conseguenza l'intervento sanitario si concretizzava in tutte quelle azioni volte a debellare la malattia ed a recuperare la salute.

In quell'anno, con la nota definizione di salute offerta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) "la salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, e non soltanto assenza di malattia", sono stati introdotti e riconosciuti due aspetti importanti:

- essa non è solo riconducibile a dati biologici ma fondamentali sono anche gli aspetti di benessere psicologico e sociale
- essa non è uguale all'assenza di malattie ma si realizza pienamente in uno stato di benessere completo.

Servizi ambulatoriali

Servizi organizzati in regime di prestazioni ambulatoriali per offrire interventi riabilitativi a favore della persona disabile, prevalentemente nelle fasce di età dell'infanzia e della preadolescenza.

Servizi domiciliari

Sono costituiti da un insieme di interventi di tipo socio-assistenziale, socio-sanitario e socio-educativo

prestati al domicilio di singoli utenti o di nuclei famigliari al fine di permettere la permanenza di persone in difficoltà all'interno del proprio ambiente di vita. Di fatto sono un *ponte* tra la persona disabile a rischio di emarginazione, la sua famiglia e il territorio con una funzione di sostegno e tutela del percorso di integrazione sociale.

Strutture

residenziali

Rappresentano una soluzione di vita residenziale, temporanea o permanente, per persone disabili il cui nucleo familiare sia inesistente, impossibilitato o incapace ad assolvere al proprio compito. Al proprio interno i servizi vengono organizzati sull'arco delle 24 ore in modo che la persona riceva una gamma di interventi a carattere estensivo coerenti con i bisogni ed il piano d'intervento individualizzato. Sul nostro territorio, sulla base delle specifiche normative regionali, sono presenti una vasta gamma di servizi residenziali differenziati sia in base all'età della persona disabile sia alla tipologia di gravità della disabilità.

Servizi semiresidenziali

Servizi organizzati a regime diurno, in cui la persona permane dal mattino fino al pomeriggio ricevendo la gamma di interventi coerenti con i bisogni ed il piano d'intervento individualizzato. Sul nostro territorio, sulla base delle specifiche normative regionali, sono presenti una vasta gamma di servizi semi-residenziali differenziati sia in base all'età della persona disabile sia alla tipologia di gravità della disabilità. Questi servizi rappresentano una struttura d'appoggio alla vita familiare al fine di mantenere la persona disabile all'interno del proprio nucleo d'origine.

Subnormalità

Termine con cui si definiva un difetto più o meno grave dell'intelligenza dipendente da un insufficiente sviluppo o da un rallentamento delle capacità intellettive per cause prenatali, ereditarie o congenite (malattie dei geni o problemi patologici durante la gravidanza), perinatali (traumi del parto) e postnatali (malattie infettive nella prima infanzia) di natura eterogenea, utilizzato per definire una primitiva debolezza intellettiva che conduce ad un insuccesso dell'educazione corrispondente all'età ed alla posizione sociale. Attualmente il termine non è più utilizzato perché di valenza negativa e stigmatizzante, in quanto contiene l'attribuzione spregiativa "al di sotto della norma".

Trattato di Amsterdam

(articolo 13) - "Senza pregiudizio per altre norme di questo trattato e nei limiti dei poteri conferiti dallo stesso nella Comunità, il Consiglio deliberando all'unanimità su proposta della Commissione e previa consultazione del Parlamento Europeo può intervenire opportunamente per combattere le discriminazioni basate sul sesso, sull'origine razziale o etnica, sulla fede religiosa, sulla disabilità, sull'età o sugli orientamenti sessuali."

Valutazione

L'insieme degli atti osservativi, psicometrici e clinici che consentono di stilare un bilancio di competenze o una diagnosi funzionale.