

Nina Daita *

Buona sera. Molti di voi già mi conoscono. Sono Nina Daita della CGIL, sono responsabile dell'ufficio handicap della CGIL nazionale. Debbo dirvi una cosa, prima di entrare nel merito del mio intervento, prima dei ringraziamenti a Livia: che in verità avrebbe dovuto parlare Sergio Cofferati. Sergio è qui, è con voi, ma il mio capo mi ha detto: "Parla tu", ed io non ho potuto far altro che prendere la parola, perché è stato un ordine, e sapete che gli ordini dei capi non si discutono. Anche se ho avuto timore. Ho pensato: è un esame? Vuole verificare cosa ho fatto, cosa ho imparato? O è una prova d'amore? Io credo che sia una prova d'amore. Non è facile rinunciare ad un momento di protagonismo. Grazie, Sergio: te lo dico a nome di tutta la categoria. Voglio invece ringraziare Livia, che è la Ministra. Con Livia ci si conosce da molti anni e veramente è una cosa importante. Vedete, io vengo da una esperienza durissima. Ho fatto 20 anni di scuola speciale per gli handicappati. Io sono stata vent'anni in un istituto per handicappati. Mi va bene tutto e voglio rispettare le posizioni di tutti, perché le violenze non si possono fare. Ma vi assicuro che, a 40 anni, oggi, essere qui, essere una donna libera, disabile, protagonista, sebbene la mia disabilità mi condiziona in tante cose, avere la possibilità di parlare da essere libero, e non in un ambiente specifico e solo per gli handicappati, questo mi rende felice. Sarà anche un'opera della divina Provvidenza, ma anche di tanto lavoro da parte nostra.

Le scuole speciali per handicappati: per me è stata un'esperienza. Ringrazio Dio perché mi ha dato la possibilità di studiare e di emergere. Ma nell'istituto vivevo con 150 ragazzi, tutti handicappati come me. In questi istituti, negli anni '70, come diceva poc'anzi il professor Billia, non è vero che c'era solo un problema di aiuto e di sostegno alle persone disabili con le provvidenze economiche. Non è vero, perché l'indennità di accompagnamento è stata introdotta dopo. C'erano solo gli istituti. C'erano le violenze alle persone disabili. Non dimentichiamolo. Questo è il mio terrore! Mi va bene tutto. Ma noi vogliamo essere liberi. Sapete perché lo dico? Perché il 3 dicembre, la giornata nazionale dell'handicap, il forum europeo, di cui ha parlato poc'anzi il professor Daniele - e anch'io auspico che arrivi al più presto la rappresentanza italiana - ha affrontato proprio questo argomento: le violenze alle persone con disabilità, alle donne con handicap. Sapete che il 70 per cento di queste violenze perpetrate nei confronti delle donne con handicap proviene dal mondo sanitario? Sapete cosa vuol dire per una ragazza di 14 - 15 anni, disabile, ignorante, stare a contatto con 4 - 5 - 10 medici al giorno, nell'impossibilità di decidere della propria vita, perché viene relegata in un ruolo di subalternità culturale? Ecco perché amo la scuola, ecco perché nel sindacato mi batto per la formazione. Formazione significa cultura, cultura significa libertà e lavoro, lavoro significa dignità, significa protagonismo; significa che se io pago le tasse posso anch'io rivendicare con forza di poter godere di tutti i diritti di cui

** Responsabile Ufficio H CGIL.*

godono i cittadini, al di là, adesso, delle carenze e dei nodi che possono esservi, strutturali e non. Questo vuol dire che in questo Paese, con l'integrazione scolastica, con l'integrazione lavorativa, molto è stato fatto. A volte pensiamo che in Europa chissà quali grandi libertà ci siano per le persone disabili, quale grande dignità. Non è così. In Germania le persone come me, con disabilità fisica, vanno ancora nelle scuole speciali. In Inghilterra esiste la norma antidiscriminatoria, ma da appena sei mesi. In Francia esiste la legge per il collocamento obbligatorio, però in alternativa se non assumi paghi. Da noi è stata approvata la legge 68. Bravo Callieri, è venuto qui e ha detto: i disabili sono una risorsa per la società, sono la sfida positiva, la sfida culturale importante. Grazie, dottor Callieri. Io spero poi che ve lo ricordiate quando farete gli accordi e spero che vi decidiate ad assumere disabili. Questo è importante.

Quando sono al Ministero del Lavoro, quando ci sono queste riunioni con i datori di lavoro, quando dobbiamo dire: badate, nel computo del 7 per cento escludiamo le vedove e gli orfani, perché questa legge è la legge per il collocamento delle persone disabili e non per il collocamento delle categorie protette, ebbene ci sono tante resistenze, mediazioni, compromessi. Capisco quello che una volta mi disse un autorevole esponente della Confindustria: "Lei conosce la differenza tra una tavola rotonda e una tavola di trattative?". Fu la prima, dura lezione di crudeltà della politica, che quel giorno ho imparato! È vero, c'è differenza. Ecco perché la CGIL ha strutturato così il suo ufficio handicap. C'è un ufficio handicap nazionale, ma ce ne sono 35 a livello territoriale. C'è un coordinamento handicap, ma per lo più sono tutti colleghi con disabilità. Ma questo perché? Noi vogliamo uscire dallo specifico. Noi siamo bravi, perché abbiamo superato l'Ufficio handicap e ci occupiamo trasversalmente delle politiche per l'handicap? Questo è un tranello. Io sono disabile e voglio occuparmi delle mie politiche. Quando vedrò veramente la città accessibile, le scuole accessibili, i lavori accessibili, quando nella società la diversità sarà parte naturale, così come Dio ce l'ha proposta, una ricchezza naturale all'interno della società, allora avremo vinto la sfida. Ma fintanto che c'è una Europa a due velocità... Sì, nell'Europa del nord c'è tutto, non ci sono barriere, c'è la scuola, ma è tutto ghettizzato, dalla A alla Z, e non è giusto. Vedete, come donna con disabilità voglio affrontare con coraggio, penso, ed anche come Ufficio handicap penso di poterlo affrontare nei prossimi giorni, il discorso di Laura, di questa ragazza psicomotrice, definita tale, in attesa di un bambino. L'altro giorno su un noto quotidiano c'era scritto: Disabili pag. 15. Subito mi sono precipitata: oh Dio, questa notte hanno tirato fuori un decreto sulla legge 68, mi sono persa qualche novità - e vado a leggere: Disabili: la "psicomotrice"... Anche questo è un motivo in più per rafforzare l'impegno della CGIL, di tutte le associazioni, di tutti i protagonisti disabili, in questo mondo dove i mass media non ci chiamano con nome e cognome, ma "la psicomotrice". Beh, io penso che la psicomotrice, oltre ad avere il diritto di abortire, come dice qualcuno, abbia anche il diritto di decidere. Se è minorenne ha certo bisogno di sostegno psicologico, ma il diritto di scelta, la autodeterminazione, spetta a noi persone disabili. Questo è un concetto importante, perché altrimenti la violenza è duplice: la violenza sessuale subita dalla bambina, e quella degli adulti che decidono per lei; oltre alla violenza dei mass media. Questo è inconcepibile, nel momento in cui non la definiscono persona ma "la psicomotrice". Oltretutto - capite - non vuol dire niente, perché capite l'associazione di idee? Potrebbe essere una bambina che ha vissuto in un ambiente sociale disagiato, una bambina che ha alle

spalle una famiglia con problemi seri... Questo però non determina che sia una bambina disabile. La disabilità è uno svantaggio a concorrere come tutti gli altri nella partecipazione della vita attiva. Questo vuol dire! E allora cerchiamo di far capire questo discorso.

Non voglio trattenermi molto, però voglio dirvi una cosa che può essere interessante, all'interno di una organizzazione quale la CGIL, una organizzazione che si occupa di tutela dei lavoratori. Sapete cosa è successo due sere fa? Entro nell'ufficio postale della CGIL, un ufficio dove arrivano e vengono smistati tutti i fax, e ci sono tre colleghi che stanno parlando fra loro. All'improvviso, silenzio assoluto, e li vedo un po' imbarazzati. "Cosa c'è? Entro io e state zitti? Vado via..." - "No, stavamo raccontando - dice uno - che l'altra sera a Raitre hanno fatto un servizio su quello che i nazisti hanno fatto ai bambini handicappati". In quel momento io ho capito che loro sono rimasti in silenzio perché molto probabilmente hanno pensato contemporaneamente: "Nina, se ci fossi capitata tu, non ci saresti stata più". Con quale colpa? Quella di essere disabile. Ecco perché voglio ringraziare Livia (le donne, quando ci si mettono, fanno delle grandi cose...), e voglio ringraziare la CGIL che mi ha dato questa opportunità di parlare, di esprimere al meglio le esperienze, il vissuto, le sofferenze che una persona ha imparato in questa breve passeggiata umana che è la vita. E voglio ringraziare tutti insieme anche i miei ragazzi dell'Ufficio handicap, perché con sacrifici e dedizione ci siamo dedicati a questa battaglia, perché sappiate che la libertà vera non è solo un diritto, ma è un dovere preciso che i forti devono assicurare ai deboli. Altrimenti non si capirebbe bene, un forte sarebbe solo un prepotente se con la sua forza non aprisse la mano non per soccorrere, ma per aiutare il debole ad alzarsi affinché giunga alla sua altezza e insieme correre lungo questa magnifica passeggiata che è la vita umana. Questa solidarietà, questo abbraccio, può portare ad una libertà vera, può portare ad una convivenza pacifica tra le diversità ed i popoli, può portare ad una convivenza pacifica tra i lavoratori.

Domani forse in Commissione racconterò qualche esperienza di questi ragazzi disabili, soprattutto inserimenti mirati di queste persone con disabilità intellettiva, che tanto hanno prodotto, perché hanno risolto all'interno delle aziende delle microconflittualità con gli altri compagni lavoratori. Questo significa che, la diversità può essere una ricchezza, quando non è usata, quando è al servizio del prossimo, quando veniamo considerati non soggetti né oggetti ma persone: belle, brutte, buone o cattive come tutti quanti gli altri. Grazie a tutti.

Pietro Mercandelli *

Esprimo apprezzamento per l'iniziativa di questa Conferenza Nazionale sull'handicap a chi l'ha voluto più di tutti - il Ministro Livia Turco - anche a nome dell'Associazione Nazionale Mutilati Invalidi del Lavoro. Un'associazione che molti non conoscono. Molti infatti non sanno che in Italia ogni anno ci sono più di un milione di infortuni sul lavoro, quattro morti al giorno: lavoratori che perdono la vita sul posto di lavoro. Sono più di trentamila le persone che poi portano le conseguenze di questi infortuni. Questa Conferenza cade a pochi giorni di distanza da quella che si è tenuta a Genova, dove è stata presentata la Carta 2000 sulla prevenzione per la sicurezza. Un appuntamento altrettanto importante perché finalmente c'è l'assunzione di responsabilità da parte del governo in merito all'aspetto della prevenzione e della sicurezza nell'ambiente di lavoro. Gli infortuni sul lavoro costano allo Stato cinquantacinquemila miliardi in un anno, il corrispondente di tre Finanziarie cosiddette leggere. Con un po' più di prevenzione e sicurezza negli ambienti di lavoro, e con più attenzione, anche e soprattutto alla persona e alla vita della persona sul posto di lavoro, avremmo sicuramente meno invalidi in Italia, meno persone con handicap. E almeno in questo senso credo che da ciascuna associazione debba essere assunto l'impegno, che poi deve essere quello di tutte le persone e delle strutture abilitate a fare prevenzione, per evitare che il nostro paese abbia statistiche da Terzo Mondo in fatto di prevenzione e sicurezza.

Ho ascoltato con molta attenzione la relazione del Ministro Turco stamattina, laddove sottolineava che le persone devono avere il diritto alla vita, agli affetti, al lavoro. Porto qui delle esperienze perché sono il frutto di una vita che viviamo ogni giorno e che devono essere portate a conoscenza di tutti i presenti, anche perché danno poi il senso a chi legifera delle difficoltà che si incontrano. Vi porto il caso di una persona sulla sedia a rotelle la quale doveva essere collocata in un istituto bancario e che questo istituto ha rifiutato in più di un'occasione adducendo numerosi motivi, tra i quali il fatto che questa persona non poteva produrre abbastanza. Ecco perché il ruolo delle associazioni è molto importante. Come associazioni del mondo dell'handicap dovremo far sentire di più la nostra voce. Con questa persona siamo intervenuti e siamo riusciti a farla assumere imponendo all'istituto bancario di modificare la struttura. Oggi, a distanza di nove mesi, c'è una reciproca soddisfazione da parte dell'istituto di credito e della persona in questione. Se questa assunzione di responsabilità non avviene, se questi motivi non diventano di acquisizione comune, a fronte di molte parole probabilmente scontreremmo altrettante mancanze di responsabilità. Salutiamo il 1999 con alcuni impegni verso il mondo dei disabili che dovranno vedere impegnato il Governo nei prossimi 15 giorni nell'esercizio delle proprie deleghe. C'è una legge, la 144, che prevede la risoluzione di alcuni problemi che interessano il mondo dell'handicap. Il diritto al lavoro: qui c'è una legge importante che abbiamo salutato nel marzo '99 e che aspettavamo da

* *Presidente ANMIL.*

più di trent'anni. Una legge che permette finalmente alle persone di acquistare una dignità sul posto di lavoro. Finalmente questa legge tiene conto delle capacità lavorative e della persona in senso più specifico, per un collocamento mirato. Ma il collocamento mirato non può avvenire senza una riabilitazione. E qui un aspetto importante è stato sottolineato dal professore Billia, laddove richiamava il ruolo dell'Istituto per quanto riguarda la protesizzazione. Siccome parliamo anche di esperienze personali porto anche la mia esperienza. Sono invalido del lavoro, ho avuto un infortunio a 19 anni, oggi presiedo una associazione di 400 mila persone, che ne tutela più di un milione e duecentomila. Ho potuto riprendere la mia vita dopo l'infortunio, essere inserito in un posto di lavoro confacente la mia menomazione, svolgere un ruolo dignitoso sul posto di lavoro ed essere messo in condizioni di viaggiare grazie ad una protesi fornita dall'INAIL. È importante questo tipo di intervento per una riqualificazione e un inserimento mirato. Questi sono i temi che dovranno essere ribaditi nell'ambito dei vari gruppi di lavoro, affinché non vi siano più differenze, affinché i disabili siano liberi di vivere come tutti, affinché il "dopo di noi" possa avere un seguito concreto: alle parole di questa Conferenza devono seguire i fatti, solo così colmeremo la carenza culturale che ancora oggi esiste nel nostro paese. Questo deve essere l'impegno di tutti e soprattutto delle associazioni, oggi e ancora di più in futuro.

Flavio Cocanari *

Mi associo ai ringraziamenti rivolti al Ministro, al Dipartimento degli Affari Sociali e a tutti coloro che hanno organizzato questo incontro: di solito non rivolgo ringraziamenti, ma ora capirete perché li faccio.

È la prima volta che ci incontriamo tutti quanti, provenienti da diverse esperienze, da diverse aree di intervento per affrontare il problema dell'autonomia e dell'integrazione delle persone che vivono i problemi che derivano dalla condizione di handicap.

È la prima volta che lo si fa con un'ottica complessiva, anche se tante volte ci siamo incontrati in incontri settoriali. E questo è un merito di chi ha voluto la 162 e soprattutto dei nostri amici del Dipartimento Affari Sociali. Per noi del sindacato è importante questo incontro. Troppe volte ci siamo sentiti slegati dalle strutture di promozione o di servizio che intervengono in aree diverse da quelle dell'inserimento lavorativo. Eppure, lavorando su questo obiettivo e su quello della tutela dei lavoratori disabili sul posto di lavoro, abbiamo bisogno di tutta una serie di indicazioni da parte di chi più direttamente rappresenta - o vive - la condizione della disabilità o dell'handicap. Noi sappiamo che condizione ineliminabile per la riuscita di progetti di inserimento mirato è una buona rete di servizi di supporto nel territorio. Così come sappiamo che condizione di un buon esito del percorso di integrazione nel mondo del lavoro è una buona riuscita dei percorsi precedenti, a partire da quello scolastico. Poco fa è stata richiamata la questione delle scuole speciali. Se, da una parte, a questo proposito, occorre affermare che indietro non si può tornare, dall'altra, va chiarito che quanto più, nel percorso di socializzazione e di scolarizzazione, la persona ritrova se stessa, individua le sue capacità e il suo possibile ruolo e modo di essere nella società, formula o è aiutata a farlo o a intuirlo il suo progetto di vita, tanto più il passaggio successivo dell'inserimento lavorativo avrà possibilità di successo. L'inserimento lavorativo, infatti, è sì, obiettivo a sé ma è anche possibilità di confronto, di verifica sul proprio percorso di crescita, e, probabilmente, anche possibilità di valutazione delle prospettive che si aprono, oltre che di rafforzamento delle proprie possibilità di autonomia.

Per noi del sindacato e per tutti gli attori del mondo del lavoro è importante - al di là dei modelli organizzativi che adottiamo - mettere lo sguardo fuori della gabbia fatta di abitudini, di leggi, di interpretazioni, di vincoli e di faticosissime aperture di piccoli spazi nel mondo del lavoro.

È vero, c'è differenza tra una tavola rotonda ed un tavolo di trattativa. Ma va però aggiunto che, se negli ormai lontani anni Settanta e Ottanta nelle piattaforme per i rinnovi dei contratti collettivi i sindacati inserivano norme specifiche per la tutela dei lavoratori disabili già presenti nel mondo del lavoro e per l'agevolazione di nuovi inserimenti (indicando misure di rimozione delle barriere architettoniche e di adattamento ergonomico delle strutture produttive, sollecitando la disponibilità delle aziende a realizzare stages o tirocini, indicando la necessità di flessi-

* Ufficio H CISL.

bilizzare l'orario di lavoro), oggi questo obiettivo e questa pratica li abbiamo un po' persi di vista. Sta cambiando il mondo del lavoro ed il modo di organizzarlo, sta cambiando la sua distribuzione e sta cambiando il significato di lavoro per ogni singolo lavoratore.

Non è qui il caso di parlare di globalizzazione e di sfide che derivano dalle aperture dei mercati. Sarebbe però il caso di parlare di come tutti quanti intendiamo orientare la nuova Europa "sociale" tutta ancora da costruire, di come in questa nuova Europa verranno distribuite le risorse e di come verrà valorizzata la risorsa numero uno quale la "persona".

A questo punto è importante la costruzione di reti, in cui gli attori del mondo del lavoro interagiscono con quelli del mondo dei servizi e dell'intera società civile. Per il sindacato è sempre più necessario il rinforzo continuo che gli può venire dagli operatori dei servizi del territorio (socio-sanitari, riabilitativi, formativi) dalle organizzazioni di rappresentanza e da tutte le realtà di partecipazione sociale.

Per il sindacato – proprio per poter aggiornare la propria strategia tesa ad aprire nuovi spazi del mondo del lavoro alle persone disabili ed handicappate – è importante interagire con gli attori del sociale e con coloro che vivono direttamente i problemi, cercando di comprendere la natura delle difficoltà in cui questi si imbattono giorno per giorno. Tra noi, con franchezza, dobbiamo sciogliere una perplessità. Tante volte sento dire "Sì, ma il sindacato che c'entra?". C'entra! C'entra perché è uno dei soggetti sociali che può intervenire insieme a voi o a sostegno della vostra azione.

La conferma di ciò sta nel fatto che in questa sala ci sono numerosi sindacalisti, così come tanti di noi qui dentro sono operatori dei servizi e nello stesso tempo militanti o dirigenti sindacali. Questo è un dato importante per riflettere quanto le barriere che percepiamo tra diversi ambiti di impegno siano facilmente rimovibili e debbano essere rimosse. Dobbiamo recuperare questo impegno siano facilmente rimovibili e debbano essere rimosse. Dobbiamo recuperare questo rapporto, dobbiamo rinforzarci vicendevolmente. Lavorare nella propria gabbia può portare a passi slegati, che rischiano di non comporre un cammino. Ecco perché prima no ringraziamo gli organizzatori. Perché da domani potremo mettere a fuoco le idee proposte nei gruppi di lavoro. Ma è anche importante che oggi ci siamo incontrati: ho visto momenti di festa, tante persone che si incontravano e si manifestavano la loro gioia di incontrarsi. Sembravano contente, forse, anche perché finalmente hanno avuto l'occasione di uscire dal proprio ambito e di confrontare le proprie esperienze con quelle degli altri. Sembrano finalmente uscite dalla situazione di chiusura del quotidiano. Ma dobbiamo anche pensare a coloro che il quotidiano lo vivono anche oggi lontano da qui. Il nostro dovere, soprattutto per loro, è quello di rilanciare da lunedì nelle diverse realtà dove ognuno di noi opera le riflessioni che faremo domani e che sabato sintetizzeremo.

Dobbiamo riprendere un cammino che recuperi quindi e rafforzi il rapporto tra gli attori del sociale e quelli dell'universo semiseparato che è il mondo del lavoro, non dimenticando la difficoltà che deriva da quella domanda che prima vi ho ricordato.

Alla Ministra Turco tra i tanti applausi ce ne sono stati due che hanno fatto impressione: quello a seguito dell'affermazione di ciò che avverrà nel "dopo di noi" e quello a seguito della risposta al problema delle agevolazioni previdenziali per i familiari delle persone con gravi handicap. Questo è un problema ormai storico che era alle spalle dell'articolo 33 della legge n.104 che poi ha preso un'altra piega.

Qui mi interessa sottolineare che quei due applausi significano che è importante il problema del lavoro ma è ancora soprattutto importante realizzare nel territorio una rete di servizi che sia di solidarietà alle famiglie, di sostegno all'autonomia e ai percorsi di integrazione per i disabili. Questa è ancora l'urgenza numero uno.

Qui, noi del sindacato ci sentiamo, dobbiamo sentirci, due volte chiamati in causa, sia perché nello sviluppo della vertenzialità dobbiamo mettere al centro delle nostre piattaforme le proposte relative ad una rete articolata di servizi, che sia capace di non ghettizzare e che, ancor di più, eviti di abbandonare la famiglia sola nella gestione del problema o gli operatori sociali isolati nella realizzazione delle risposte. Tutto ciò avendo, noi del sindacato, ben presente che una buona gestione dei servizi di sostegno alla persona ed alla famiglia costituisce oltre a ciò che diceva Pietro Barbieri, una premessa per il raggiungimento dell'obiettivo dell'integrazione lavorativa.

A questo riguardo sappiamo di avere un buon puntello nella nuova legge 68, che non a caso valorizza e rilancia i contenuti degli articoli 17 e 18 della legge - quadro "handicap" (104/92), quegli articoli cioè che riconoscono il ruolo della formazione e delle attività di sostegno (intraprese dai diversi attori ed animatori del sociale) dei percorsi che dovrebbero sboccare nell'inserimento lavorativo. Una legge che apre gli spazi ad una gestione sociale del problema, rendendo meno rigide le norme - e di questo gli imprenditori non hanno da lamentarsi - ma più impegnativi i compiti per la realizzazione degli inserimenti mirati.

A Callieri diciamo che staremo solo a vedere la buona fede delle rappresentanze imprenditoriali; da lunedì saremo ancora più vigili, ma solleciteremo occasioni di confronto per la realizzazione di iniziative da parte dei lavoratori disabili ma anche di sostegno e di costruzione di strutture di supporto da parte delle strutture produttive e degli imprenditori. Insieme dovremo lavorare perché in ogni realtà territoriale vi siano possibilità di sostegno, da parte delle reti dei servizi, delle realtà della produzione che - obbligate o meno - iniziano nuove esperienze di accoglienza delle persone disabili (o diversamente abili) a partire da quelle con minoranze intellettive o psichiche, finora rimaste ai margini del mondo e delle attività produttive.

La richiesta che dal sindacato lanciamo è quindi di accordi - magari inseriti all'interno di quelli che si realizzano per promuovere piani di sviluppo - per la costruzione di condizioni di nuovi inserimenti lavorativi e soprattutto di coinvolgimento degli imprenditori su una scommessa di alto profilo che deve essere gestita, nella distinzione dei ruoli, in maniera corale.

Qui mi permetto di ricordare che non dobbiamo lasciare molto spazio alla sfiducia. Si è visto più volte che quando agli imprenditori vengono offerte condizioni certe di assistenza e di sostegno e quando sperimentano di non rischiare di essere lasciati soli nelle situazioni di crisi o di difficoltà, le esperienze si realizzano, gli strumenti vengono validati e la fiducia cresce, costruendo nuova cultura dell'integrazione.

Noi siamo fiduciosi.

La nostra fiducia nasce dalle leggi, sempre più articolate e dalle strutture di servizio sempre più focalizzate, nasce da esperienze di autonomia e di integrazione sempre nuove. Tuttavia, nessuno di noi ignora i costanti pericoli di passi indietro e di smantellamento di ciò che giorno per giorno si tenta di costruire. Però, nonostante tutto, la nostra fiducia nasce col vedere una società civile frastagliata

che costruisce reti, ricca di risorse che danno voce, rivendicano, propongono, sperimentano e costruiscono nuove possibilità di aggregazione. Io penso che creare nuove possibilità di aggregazione e di integrazione per una persona disabile o diversamente abile significa dare un nuovo senso alla nostra società, aiutarla a riscoprirsi comunità.

Antonio Guidi *

Innanzitutto mi scuso per il ritardo ma stasera si è concluso l'esame della finanziaria e proprio alla fine è stato approvato un mio emendamento (non lo dico per vanteria ma perché chi è pagato con il denaro pubblico ha il dovere di giustificare quello che fa) con il quale si evita che, nella riduzione degli organici della scuola, si tocchino gli insegnanti e i mezzi di sostegno per coloro che hanno difficoltà. E ringrazio il Governo perché poteva limitarsi ad accettare un ordine del giorno ma ha fatto di più. Inizio con una nota positiva perché qualcuno si potrebbe aspettare una polemica: arriva l'ex ministro dell'opposizione e fa le pulci all'attuale ministro. Livia sa che non lo farei mai, per due motivi: perché non ho molte cose negative da sottolineare; e perché c'è una lotta comune, estremamente leale, per migliorare quello che c'è e per proporre qualcosa di nuovo. Non c'è mai stata acredine o conflittualità, tanto che ricordo che l'unica notizia che ha fatto scalpore in un confronto che io e Livia abbiamo avuto su un giornale a larga diffusione era che andavamo troppo d'accordo: se si denuncia che due persone di idee politiche e partitiche diverse possono andare d'accordo su un termine che si chiama famiglia, evidentemente vuol dire che nell'informazione c'è ancora qualcosa che non va. Io credo invece che sia un valore enorme far comprendere le differenze - anche nell'handicap - ma anche valorizzare i momenti di lotta comune, altrimenti la democrazia va a farsi friggere. Rispetto alla differenza, io noto un enorme salto di qualità positivo: negli anni sessanta e settanta, si diceva con orgoglio "siamo tutti uguali", facendo un enorme torto, perché si negava il diritto alle pari opportunità nella diversità, che è un valore. È evidente che se la diversità diventa una barriera, dobbiamo abbatterla, ma la diversità come valore, come percezione diversa di se stessi e dell'altro non può che essere valorizzata. Con Guido Bolaffi abbiamo convissuto qualche mese in una sfida importante in un momento molto difficile, quello dell'immigrazione. Io credo che in qualche modo - e non si offenda nessuno - le problematiche legate all'handicap siano un po' le stesse, cioè garantire che il diritto spesso difficile di cittadinanza può essere guidato, anche in maniera ferma. Quando con Guido proponemmo un controllo più rigido alle frontiere, venni accusato delle cose peggiori del mondo, tra cui di essere fascista. Era solo per dare una carta di diritti-doveri, altrimenti non c'era il riconoscimento della persona e la persona-ombra non poteva che sfuggire alle maglie della legge ed essere carpitata dalla delinquenza organizzata e non portata dagli immigrati. Oggi per fortuna anche questo discorso sui controlli non viene più visto come qualcosa di illiberale ma come garanzia di diritti-doveri. E alla fine l'immigrazione regolamentata comincia ad essere vissuta come ricchezza, non solo quantitativa rispetto al crollo delle nascite, ma anche qualitativa: i sapori, le culture, la sessualità, la musica, le abitudini, la contaminazione di razze diverse è una ricchezza fondamentale ma va regolamentata. Nell'handicap è la stessa cosa. È chiaro che non siamo razze diverse ma neppure l'uomo bianco, l'uomo giallo e l'uomo nero sono razze diverse, sono

* *Deputato, Commissione XII Affari Sociali.*

tutti essere umani. Facciamo una forzatura, siccome l'handicap esprime infinite differenze (dalla cecità alla distrofia, alla sordità, tutte cose estremamente diverse), facciamo finta che siano diverse, ho detto facciamo finta, che debbano garantirci un diritto forte di cittadinanza. Questo lo ottengono con due cose fondamentali. Oggi non dobbiamo più inventarci molto perché per fortuna si è sedimentata una storia di sconfitte, di vittorie, di conquiste e di passi indietro che ci permette di non ripartire da zero e ogni volta da una crisi. Ti ricordi, Guido, quando parlavamo dell'Italia della crisi; oggi non parliamo di crisi collettive, oggi per fortuna l'handicap, dal punto di vista razziale è stato compreso nella sua dimensione e da oggi dobbiamo consolidare le conquiste e rifiutare i passi indietro. Devo dire che questi sono prevalentemente individuali e dovuti sicuramente all'ignoranza, indubbiamente ad un franchising che sfrutta economicamente il dolore e le difficoltà. In questo senso in ordine agli istituti ho proposto che il denaro utilizzato dagli istituti venga spostato per l'assistenza alla persona dandole indipendenza per lo meno fisica perché quella psicologica ognuno se la conquista da sé. Esiste un altro problema, quello della stupidità. Ebbene quella non sarà mai regolamentata da nessuna legge. Quando si tengono due persone disabili adulte al terzo piano, perché l'ascensore non funziona da qualche mese, non ci troviamo di fronte ad un problema di leggi, ma di stupidità che certo deve essere perseguita anche a livello di legge. Non possiamo andare tutti i giorni dal Prefetto; questa cultura deve calarsi pian piano nella realtà dei diritti-doveri che da anni si enunciano e che con il Ministro Turco si sta affermando per merito di tutti. Per quello che riguarda la vita indipendente credo che sia necessario abbattere soprattutto la barriera del pregiudizio, utilizzare meglio la ricerca aggregata perché esiste una tecnologia, al di là della assistenza della persona alla persona, formidabile. Bruno Trentin qualche anno fa ricordava che l'uomo è riuscito ad andare sulla luna, in una situazione che forse è la più handicappante del mondo. Si sta infatti su un pianeta che non si conosce, quindi con difficoltà cognitive, con una gravità diversa, quindi con difficoltà motorie enormi, a 200 gradi sotto zero (handicap sconosciuto nel nostro pianeta). Ebbene, con una super protesi che costa milioni di dollari si è riusciti ad andare sulla luna facendo un pic-nic, delle foto. Se questo know-how, questa potenzialità di ricerca si riporta sulla Terra avremo protesi che permetteranno a tantissime persone, così dette gravissime, di muoversi in maniera autonoma nella società. A livello tecnico, sindacale, politico, magari con prospettive diverse, ci stiamo battendo per servizi riabilitativi e di assistenza alla persona per l'autonomia nella ricerca, nella scuola e nel lavoro. Non vorrei essere preso per una persona che rifiuta la concretezza come quando a Il Cairo in sede ONU denunciavi alcuni problemi concernenti la violenza sui bambini e traffico di organi. Non vorrei che in questa mia conclusione qualcuno pensasse che io eluda il problema del lavoro, della scuola, della riabilitazione. Ho fatto e farò, quando cesserò l'attività parlamentare, il lavoratore nella riabilitazione. Mi sono mancati quindici anni di scuola che nessuno mi darà più e comincio ad avere per età problemi di mobilità. Quindi capisco queste cose. Credo che la nuova frontiera sia quella dei sentimenti, della sessualità, della maternità e paternità responsabili. Si dicono ancora cose incredibili; siamo riusciti a superare per merito delle associazioni, dei sindacati e perché no dei politici e dei tecnici, il teorema handicap uguale inabilità. Questo termine non c'è più; anche con un handicap si può essere, valorizzando le capacità residue, abilissimi a lavorare, studiare, muoversi. Perché l'integrazione deve essere finalizzata e non può essere considerata solo per andare a scuola, al lavoro,

alla riabilitazione. Questi sono propedeutici ad una vita completa nella quale la sessualità, l'amore, l'affettività, l'erotismo sono fondamentali. Oggi bisogna rifiutare il termine handicap, non amore, non sessualità, non eros. Questa è la nuova frontiera. Anche se ci riteniamo avanzati nei settori più conosciuti e prendiamo gli applausi sugli istituti, sul lavoro, sulla scuola, poi però dobbiamo ricordarci che l'handicap dura 24 ore per tutta la vita come difficoltà. La tecnologia, il lavoro, la scuola servono a far sì che si sia persone e si è persone quando si è a contatto non solo lavorativo, scolastico e riabilitativo, ma soprattutto sentimentale, dall'amicizia all'amore, all'eros altrimenti tutto quello che stiamo facendo è una grande esercitazione di bella calligrafia per accorgersi poi che nella pagina abbiamo scritto buone intenzioni e non la vita di una persona che la vuole vivere completamente.

Valentina Valenti *

Tutto nasce dalla mia esperienza vissuta. Il Ministro Turco mi ha permesso di partecipare alla Consulta nazionale presso il Dipartimento per gli affari sociali con la mia associazione. Perché è nata questa associazione? Il 22 settembre 1988 una ragazza di 18 anni compiendo una semplice capriola a scuola si è ritrovata paralizzata braccia e gambe per tutta la vita e quindi dipendente dalla famiglia al 100 per cento. Oggi ho un grande compito, quello di sostenere il discorso delle famiglie dei gravissimi. Associazione Valentina è nata proprio per la tutela dei gravissimi. Nel 1996 Associazione Valentina, che nello statuto porta proprio il riconoscimento dello status di grande invalido per coloro che non hanno la possibilità di autogestirsi, è entrata in Consulta nazionale anche osteggiata, essendo molto giovane e avendo idee un po' ribelli. È normale che ad una persona che a diciotto anni si trova una vita radicalmente cambiata da un'autonomia al cento per cento ad una dipendenza al cento per cento abbiano dato la possibilità di parlare. Ho imparato tanto in questi anni e ho capito una cosa fondamentale che forse le associazioni storiche non dicono e non vogliono affrontare: il tema dell'unione delle associazioni, giovani, vecchie, grandi, piccole.

Io personalmente posso essere conosciuta come persona, ma ho imparato moltissimo da coloro i quali si battono da anni. Antonio Guidi è andato via, ma la sua presenza ha voluto testimoniare che per affrontare i problemi relativi alla disabilità è importante il discorso della trasversalità. Rivolgo un appello al Ministro Livia Turco. Lei sa che sono una spina nel fianco, però forse una spina che fa bene perché nella politica, affinché sia democratica, ci vuole qualcuno che in qualche modo sottoponga quali sono i problemi reali, della quotidianità, che è normale che i normodotati non conoscono. La gente normale non può sapere che un tetraplegico ha la paralisi del retto e che per andare al bagno ha bisogno dell'aiuto sfinterico, che quindi non andrà mai al bagno da solo se non avrà preso un purgante, se non avrà qualcuno che lo metterà sui servizi igienici. Non dobbiamo avere paura di parlare di questi problemi: sono la quotidianità, sono tutto ciò che i nostri genitori fanno quotidianamente per noi, per una negligenza da parte dello Stato. Non so se parlare di negligenza o di non conoscenza. Sarebbe importante abbattere questo.

I Comuni possono e debbono intervenire sulle situazioni di gravità. Bisogna avere il coraggio. Oggi il Presidente Bianco ha affermato che dobbiamo segnalare i casi di gravità. Io con il Presidente dell'ANCI me ne farò portavoce. Chiediamo al Ministro che all'ANCI, ai comuni vengano non solo sollecitate le situazioni di gravità, perché tutti i disabili nelle loro specificità hanno uguali diritti. Probabilmente i disabili gravissimi avranno bisogno di maggiore assistenza. Mi riferisco ai disabili fisici gravissimi. I disabili psichici avranno bisogno di assistenza e di supporto psicologico alle famiglie. Non dimentichiamo le famiglie abbandonate, che subiscono danni ulteriori. Mi riferisco ai danni ai fratelli, ai parenti vicini. Nessuno si ricorda

* Presidente Associazione Valentina.

mai di loro. Parliamo tanto dello sfruttamento minorile, ma nessuno pensa ai familiari, ai fratelli, che dedicano la loro vita ai disabili e che rinunciano anche al divertimento giovanile per assistere un fratello, una madre, un padre. Non so se il Ministro continuerà a farlo o se andrà alla Regione. Glielo auguro, perché in tal caso sicuramente la Regione sarà all'avanguardia. In ogni caso, se continuerà a fare il Ministro (e per i prossimi Ministri), occorre cominciare a capire che è essenziale il coordinamento. Debbo rivolgere un elogio al Ministro. Non sono molto abituata a farlo. Lei è stata infatti capace di educare la classe dirigente dei ministeri. Ricordiamoci che i ministri cambiano, le classi dirigenti restano ed è importante che esse siano state sensibilizzate. Questo è avvenuto quando c'era il Ministro Guidi, è avvenuto ora con il Ministro Turco, domani ce ne sarà un altro: sicuramente l'apertura al mondo dell'handicap c'è stata. Noi dobbiamo lavorare per questo. Domani cercherò di evidenziare l'importanza del Ministro della sanità perché chiaramente è importante un sostegno per noi gravissimi fisici e psicofisici. Cecilia Cattaneo tiene molto a questo supporto fondamentale: per coloro che dipendono al cento per cento dalla famiglia è importante che anche il Ministro della Sanità si faccia carico delle relative necessità. È importante che questa integrazione sociosanitaria non sia solo sulla carta: oggi come oggi l'assistenza è inadeguata, inefficiente: anche quando c'è, necessita comunque dell'aiuto della famiglia. Questa è una sede in cui dobbiamo dire le cose, denunciarle. Abbiamo sentito i nostri amministratori regionali e comunali parlare della legge n. 162. È un'ottima legge, che il Ministro ha promosso, come ha evidenziato questa mattina, su sollecitazione delle associazioni della Consulta, però se il Ministro della sanità non definisce i gravi e i gravissimi, le istituzioni non erogheranno mai questi fondi dati dal ministero. Non lo faranno anche per il discorso connesso alle cooperative: oggi un'assistenza tramite cooperativa costa trentamila lire l'ora, ma all'operatore non va questa cifra. Allora c'è un altro problema, quello relativo alle persone che lavorano accanto a noi. Allora chiedo: viene prima di tutto la tutela del lavoratore o la tutela del lavoratore che presta la sua attività accanto all'handicappato? La tutela del lavoratore in quanto tale è primaria, ma se non tuteliamo anche il disabile presso cui lavorano queste persone, prima di tutto nella sua dignità di non dover subire che queste persone parlino e decidano per loro, decidano fino a che punto possono accompagnarle nel comune di appartenenza e che cosa debbono o non debbono fare. Ritengo che le cooperative sono nate innanzitutto per l'interesse della persona disabile, poi i sindacati hanno l'obbligo di tutela, ma questo si deve estendere anche ai disabili. Se è stata approvata la legge n. 626, che stabilisce che non è possibile sollevare pesi superiori a 25 chilogrammi, assistere un disabile significa che ci vorranno due o tre persone. Allora lo Stato riconosca questa differenziazione di personale: la differenza sottile fra essere gravi e gravissimi sta nel numero di persone da impiegare per l'assistenza, non nella maggiore o minore gravità dell'handicap. Il gravissimo costa di più perché necessita di più persone che lavorino per lui. Un altro punto: il tema della famiglia. Perché non è morale che un familiare venga retribuito o che decida di lavorare accanto ad una persona disabile. Probabilmente non sarà morale che venga retribuito per otto ore, ma se lavora ventiquattro ore su ventiquattro è certamente uno sfruttamento del lavoro! Diamo a questi familiari una tale possibilità. Facciamo pure i controlli. Noi non abbiamo paura dei controlli, su di noi, su come spendiamo i fondi perché siamo disabili veri: dateci la possibilità di gestirli in base alle nostre necessità. Non ci proponete delle cifre irrisorie, tanto per farci stare

buoni ! Noi non lo potremmo accettare. Non lo accetteremo noi, che siamo capaci di intendere e di volere e ci ribelliamo con la parola, non lo accettano i disabili psicofisici tramite i loro genitori, che parlano e sono presenti. Sapete infatti che esistono tante associazioni di genitori che si battono per i propri figli. Torno a dire che, come la destra, la sinistra e il centro debbono essere uniti sulla tematica dell'handicap perché siamo noi che non dobbiamo farci strumentalizzare dalla politica, così anche noi come associazioni - e rivolgo un appello nuovamente alle associazioni storiche - dobbiamo essere uniti. Prima Ida ha fatto riferimento alle pari opportunità: con lei abbiamo fatto parte di questo tavolo per le pari opportunità per le donne disabili, per le donne madri. Anche noi gravissime possiamo procreare benissimo e non di certo procreiamo bambini con la carrozzina. Siamo capaci di intendere e volere e procreiamo bambini sani, ma dobbiamo essere poste nella condizione di avere qualcuno che ce li assista: oggi come oggi l'assistenza pensa a noi, non ai nostri figli. Prima Antonio Guidi ha accennato alla sessualità. Anche questo è importante. Un'altra tematica concerne il discorso dei trasporti, in particolare delle Ferrovie dello Stato. Abbiamo fatto parte di una commissione all'interno delle Ferrovie dello Stato S.p.A.-Grandi Stazioni, che è stata abolita. Prima noi disabili siamo stati interpellati, adesso non serve più la nostra competenza. Crediamo che invece in un progetto di ristrutturazioni delle tredici grandi stazioni in tutta Italia sia importante, non solo su Roma, che è la capitale e in cui si svolge il Giubileo, ma in tutta Italia, proprio per sostenere il discorso della ragazza calabrese: il diritto deve essere uguale su tutto il territorio nazionale. Allora io dico: uniamoci tutti insieme e andiamo avanti, portiamo avanti l'azione che noi, come Associazione Valentina, abbiamo fatto per dare a tutti il diritto di vivere.

Alfonso D'Amato *

Cercherò di contenere il mio intervento nei dieci minuti previsti a suo tempo e mi spiace che siamo già fuori tempo massimo.

Ho il piacere di portare il saluto più cordiale a tutti i presenti ed il ringraziamento più fervido e sentito, a nome dell'AIAS, al Ministro Turco e a tutti coloro che hanno contribuito all'organizzazione e alla buona riuscita di questa Conferenza.

È certamente positivo il rigoglio di incontri, di seminari, di Commissioni sui problemi dell'handicap, che si vanno facendo sempre più intensi e che ha coinvolto e coinvolge associazioni, enti locali, regioni, strutture pubbliche e private, Ministeri.

Quanto oggi viene detto e trova riscontro nella elaborazione dei vari documenti è stato per larga parte dibattuto per decenni nei congressi scientifici e nei convegni a cura di associazioni come l'AIAS e concretizzato con la promozione e la realizzazione di servizi rispondenti ai bisogni del disabile. Ciò anche in carenza di norme legislative come quelle che si sono delineate nel tempo e che in tanta parte del territorio nazionale non hanno trovato nei fatti attuazione.

Certamente il problema della disabilità va guardato in una visione globale che si allarghi a tutto l'arco della vita, senza salti, né interruzioni e in relazione ai diversi tipi e gradi di disabilità.

L'AIAS, che è nata nel 1954 e che è stata tra le prime organizzazioni a promuovere ogni utile iniziativa per la riabilitazione e l'inserimento nella scuola, nel lavoro e nella società degli spastici e degli handicappati tutti, ha sempre avuto come traguardo tali obiettivi.

Senza soffermarsi sull'esigenza primaria degli interventi tempestivi nella primissima età e quella speculare all'età scolastica, importantissima è l'esigenza di intervento ai fini della formazione prelaborativa e lavorativa.

Il lavoro, in effetti, non solo inserisce a fronte alta il giovane con handicap nell'attività lavorativa, ma lo immette in pieno nella società e lo fa diventare un soggetto, lo fa diventare un cittadino come tutti gli altri, sia pure con qualche problema in più.

Abbiamo guardato tutti con interesse alla legge n. 68/99 sul diritto al lavoro dei disabili, che è venuta a colmare un vuoto, superando le difficoltà del sistema della 482 e dando finalmente luogo ad un collocamento mirato, con l'obiettivo di far passare gli handicappati dalla figura di assistiti a quella di contribuenti, quindi con pieno diritto di cittadinanza.

La possibilità di una mancata approvazione dei decreti attuativi della legge 68 rischia di compromettere il completamento di una azione che, oltre a favorire l'avviamento al lavoro, affronta i problemi della persona con handicap e gli consente di pensare alla creazione di una propria famiglia, di guardare al domani con minore scetticismo e con sempre maggiore fiducia.

L'AIAS, e così la FISH, alla quale l'AIAS aderisce, sono a disposizione per quanto possa essere fatto in materia.

* *Presidente AIAS.*