

E per quanto riguarda la FISH, voglio qui ricordare - anche se è già stato opportunamente sottolineato - che essa è una grande federazione di associazioni, che investe tutto il territorio nazionale. E se essa ha la rappresentanza dell'Italia nelle sedi previste, questo non vuol dire che intende prevaricare le altre associazioni: al contrario, essa è disponibile ad una collaborazione, la più attiva e positiva possibile.

Tornando ai problemi dell'handicap, io vorrei ancora una volta ricordare - non lo dimentichiamo mai - che anche per i disabili, come ha ricordato bene Antonio Guidi poco fa, c'è un bisogno, ma soprattutto un diritto, ad una vita affettiva piena di calore e di sentimento.

A fronte di tante difficoltà derivanti dall'handicap, di problemi insostenibili, nonostante i danni prodotti nel campo della socializzazione da una cultura tuttora emarginante - e bene ha fatto la Conferenza a porre questo problema - l'AIAS è indirizzata ad una politica di sensibilizzazione su tutti i problemi, noti e meno noti, e si augura che da questa Conferenza nasca un movimento che affronti il problema dal punto di vista culturale e politico, radicalmente, anche se ne riconosce la grande difficoltà.

Peraltro è attenta al problema di una formazione adeguata alle nuove esigenze di una società che guarda avanti, per i giovani con handicap, ritiene, vieppiù doveroso puntare ad una generazione sensibile che, nella scuola, nel lavoro come nella vita sociale non punti ad emarginare i cosiddetti diversi ma nutra sentimenti di partecipazione e di concreta e autentica solidarietà.

L'AIAS quindi, così come ha fatto nei suoi 45 anni di operatività al servizio della disabilità, continua nella sua attività tesa al perseguimento di quelli che sono gli obiettivi che si è posta sin dalla sua nascita e che sono stati ampiamente sviluppati e ribaditi nella relazione del Ministro e in tutti i lavori di questa Conferenza. L'AIAS, con tutte le sue circa 150 sezioni sparse su tutto il territorio nazionale, si sforzerà nel contempo di promuovere una nuova cultura della normalità, in cui la disabilità sia una delle possibili condizioni umane.

Scrivo Luciano De Crescenzo, che come è noto è uno dei nostri scrittori più simpatici, "siamo angeli con un'ala sola, e possiamo volare solo tenendoci abbracciati".

Loredana Ligabue *

Un grazie sincero per questo invito. È stata una giornata molto importante, una tappa fondamentale nel cammino democratico del nostro paese. Sono orgogliosa di essere qui con voi e di aver ascoltato le testimonianze che avete portato e la splendida relazione del Ministro Turco. Vorrei portare il contributo di ENEA. ENEA già da diversi anni opera nel settore dell'handicap e nel campo delle tecnologie per la qualità della vita realizzando servizi e sistemi di ausilio alle persone con handicap, cercando di coniugare le opportunità legate all'uso delle nuove tecnologie con la creazione di occupazione e lo sviluppo di competenze all'interno del terzo settore. I progetti e gli esperimenti realizzati hanno consentito al nostro ente di accumulare conoscenze ed esperienze; in particolare, ci preme sottolineare come dal lavoro che abbiamo compiuto emerga la grande importanza che ha l'ascolto della voce dell'utente come elemento cruciale per una progettazione di qualità che porti risultati reali ai beneficiari finali. Vedere il mondo con gli occhi dell'utente è un elemento discriminante per fare dell'innovazione un fattore vero di inclusione. Altri elementi che la nostra esperienza ha mostrato essere importanti per il successo di progetti a sostegno dell'handicap e per la realizzazione di tecnologie finalizzate alla qualità della vita sono:

- un approccio multidisciplinare basato sull'intreccio tra innovazione e tecnica, innovazione organizzativa, innovazione di servizio e la valorizzazione della competenza come elemento costitutivo e non sovrapposto al valore tecnologico del prodotto e del servizio;
- un approccio sistemico in termini di relazione tra il portatore di handicap e l'habitat in cui esso vive e lavora;
- azioni sinergiche con i diversi organismi che operano nel settore dell'handicap a livello locale e nazionale.

Vorrei portarvi ora alcuni esempi del lavoro che abbiamo svolto in questi anni, che verranno puntualmente illustrati nelle sessioni di lavoro e che potrete vedere presso lo stand di ENEA all'ingresso. ENEA ha messo a punto vari servizi informativi telematici in un'ottica d'informazione integrata unendo l'informazione tecnologica specialistica con elementi informativi di uso corrente, fondamentali rispetto ai bisogni complessivi dell'utente. ENEA ha inoltre realizzato attività formative finalizzate alla creazione di nuove figure professionali connesse ai mutamenti e ai benefici che possono essere introdotti attraverso l'uso di nuove tecnologie. Una delle più recenti attività, realizzata su richiesta del Dipartimento del Turismo e del Ministero dell'Industria, mira a migliorare l'accoglienza alberghiera e l'accessibilità turistica per anziani e portatori di handicap. Ciò attraverso la realizzazione di una banca dati nazionale sull'accessibilità turistica, che potrete consultare on-line, frutto di applicazione di nuove tecnologie, ma anche di un modo di operare incentrato su obiettivi di sviluppo del territorio conseguiti attraverso il coin-

* Consigliere ENEA.

volgimento di soggetti locali e l'impiego diretto di lavoratori con handicap nella formazione di nuove figure professionali, nella progettazione e gestione telematica dei dati. Questo intervento ha consentito di realizzare un prodotto innovativo di integrazione dell'accessibilità turistica, di rendere disponibile alle Regioni e alle strutture pubbliche e private a livello locale uno strumento che può essere sviluppato anche autonomamente (con moduli integrabili in un sistema di informazione, come quello turistico, dove le sinergie sono molteplici sia fra territori confinanti, sia fra servizi fra di loro complementari), di fornire alle imprese e alle stesse ONLUS elementi concreti di valutazione della domanda e dell'offerta (anche attraverso modelli applicativi di business plan). Importanti sono state anche le esperienze di coinvolgimento attivo dei disabili per l'attivazione dei servizi per la disabilità. La progettazione del servizio significa infatti intervento sull'intera filiera di impresa, con valorizzazione di tutte le specifiche abilità, comprese quelle imprenditoriali. Un ulteriore esempio degli interventi realizzati, che vorrei sottolineare, è quello che riguarda la realizzazione di ausili per il superamento di handicap specifici quali il walk assistant: un sistema di orientamento e guida per persone con difficoltà visive, già in corso di applicazione in diverse città italiane, tra cui Bologna, Roma e Ancona. Il walk assistant, finalizzato a consentire ai ciechi di muoversi in autonomia nelle città e negli ambienti complessi, è integrabile con i sistemi di segnalazione semaforica e di annuncio dei trasporti, offre agli esercizi la possibilità di inserire insegne vocali indicanti le proprie attività, permette di realizzare un servizio Internet di distribuzione delle guide locali cittadine e di facile aggiornamento delle stesse. Questo progetto evidenzia le ricadute trasversali in termini di miglioramento di accesso alla città da parte dei non vedenti ed evidenzia la stretta connessione, in termini applicativi e di fruizione, con esigenze proprie dei settori di utenti che, pur vedenti, hanno esigenze di facilitazione nell'accesso alla città o in strutture complesse. Faccio riferimento ad anziani, a bambini, agli stessi turisti stranieri quando vengono in paesi non conosciuti. L'attività di ricerca dell'ENEA per il superamento dell'handicap persegue la politica del cosiddetto doppio binario attraverso la quale si cerca di sviluppare prodotti e servizi che abbiano sia applicazioni per utenti con handicap sia ricadute su normodotati. L'impostazione del lavoro in questo tipo di ottica consente di ammortizzare in modo più efficiente i costi della ricerca e i costi finali per l'utenza e di diffondere risultati tesi a migliorare la qualità della vita. In particolare questi esempi mostrano come le nuove tecnologie possano essere supporto per l'integrazione, creando condizioni più facili di accesso e di inserimento complessivo nella vita delle nostre città e nella realtà del mondo in cui viviamo. Le esperienze realizzate sottolineano l'importanza della stretta relazione fra i vari soggetti a livello di associazione di volontariato e di istituzioni che operano nei territori e, in questa direzione, l'importanza di fare rete, di agire insieme in modo concertato e sinergico per delle politiche di sostegno vere e reali e di superamento, attraverso sforzi congiunti, di gravi e importanti problemi, che creano condizioni di grande difficoltà per tutti voi e per tutti noi nella vita di tutti i giorni. Credo sia importante sottolineare, infatti, che il progresso tecnologico, così rapido, sta creando profonde modifiche nell'ambito del concetto di normalità. Questi cambiamenti così profondi, rapidi e accelerati enfatizzano la diversità diffusa nell'ambito della società, in cui tutti diventiamo portatori quindi soltanto di pezzi di conoscenza specifica, portatori quindi di specifiche abilità, ma non abili su altri versanti. La diversità e la sua valorizzazione diventano sempre di più, a tappe forzate, un'esigenza

profonda per creare veri, profondi elementi di integrazione di tutti i soggetti, di tutti i cittadini e per fare dell'innovazione tecnologica uno strumento vero di sviluppo e di valorizzazione del nostro modo di essere. Concludo questo mio intervento dicendo che, come il "pensare verde" è diventato una componente intrinseca delle politiche di sviluppo, noi riteniamo che analoga cosa debba avvenire per la valorizzazione della diversità: le politiche, le azioni, la finalizzazione delle risorse debbono essere sempre più il risultato di un approccio sistemico e finalizzato a migliorare la qualità della vita di tutti i cittadini, per fare delle pari opportunità un diritto acquisito da parte di tutti.

Nunzia Coppedè *

Vengo dalla Calabria e appartengo all'Associazione Comunità Progetto Sud. Sono qui come presidente della FISH Calabria (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) nonché come segretaria della FISH nazionale. Il mio intervento si vorrebbe riportare alle politiche regionali. Credo infatti che queste fino ad oggi siano un po' mancate. La Calabria ha fatto una Conferenza regionale di preparazione a questa nazionale. È stato un momento molto importante, poiché hanno partecipato seicento persone, con un'alta rappresentanza di associazioni di disabili e di familiari, ma anche di operatori. La Conferenza è stata organizzata dall'Assessorato alla Sanità e Servizi Sociali in collaborazione con la FISH Calabria. Riteniamo che sia stata una grande conquista, poiché noi in Calabria abbiamo degli enormi problemi, soprattutto di dialogo, con i governi regionali, provinciali, comunali e anche con le ASL, perché c'è poca attenzione alla politica dell'handicap e anche perché il governo regionale, negli ultimi cinque anni, ha avuto moltissimi ribaltoni. Pertanto c'è stata una continua interruzione dell'attività politica e soprattutto, nei governi, che hanno preceduto l'attuale, c'è stata pochissima attenzione alle politiche sociali. Quest'ultimo governo regionale ha chiesto collaborazione. Noi, come FISH Calabria, siamo stati molto contenti di offrirla. Purtroppo questo governo durerà molto poco per naturale scadenza. In questo periodo siamo però riusciti ad ottenere l'attivazione della Conferenza regionale e una delibera per il servizio di aiuto alla persona in base alla L.162/98, in forma diretta e indiretta. Infatti tutti i fondi che verranno dalla 162 saranno finalizzati a questo servizio, il che non ci sembra poco. Attraverso questo intervento vorrei riportare le richieste più significative scaturite dalla Conferenza regionale. Mi faccio, quindi, portavoce.

Anche noi abbiamo lavorato con gruppi che hanno toccato gli stessi argomenti trattati qui. Il più importante è stato quello che riguarda la riabilitazione dei gravissimi. Un'altra richiesta scaturita in maniera forte è relativa all'omogeneità dei servizi in tutta la Regione. I disabili della Calabria non sono diversi solo perché disabili, sono diversi anche perché sono disabili del Sud.

Purtroppo il Sud è un po' la ruota di scorta dell'Italia per quanto riguarda la realizzazione dei servizi. Noi diciamo, urliamo e pretendiamo che si crei una parità. Chiediamo pertanto al governo di fare uno sforzo maggiore perché ci riporti alla parità con le altre regioni d'Italia. Certo, sappiamo benissimo che non c'è molto neanche al Nord e al Centro, però vorremmo almeno raggiungere lo stato dei servizi del Nord e del Centro. In Calabria i pochi servizi esistenti sono concentrati nelle grandi città o nei paesi dove esiste una presenza significativa di associazioni e organizzazioni private impegnate nel settore handicap, ma la maggior parte dei piccoli paesi, di cui la nostra regione è ricca, molto spesso non hanno neanche un assistente sociale nel comune. E lì i disabili sono tutti chiusi in casa oppure ricoverati negli istituti. Una cosa che è emersa con forza è che non vogliamo più gli istituti o le RSA.

* Presidente FISH Calabria.

Chiediamo una riconversione degli istituti. Vogliamo che si smetta di spendere soldi per tenere chiusa la gente. Chi viene chiuso non vivrà mai, non sarà mai libero di vivere come tutti; sarà sempre qualcuno che viene ucciso e a cui si toglie la voglia di vivere. Faccio una denuncia precisa che viene dalla Conferenza Regionale. In questi giorni in Calabria abbiamo chiesto la chiusura dell'istituto di Caulonia Marina, gestito dall'ASL di Locri. La Regione ha prestato attenzione a questa nostra richiesta, ma la cosa che ci preoccupa è che il sindaco del comune di Caulonia e il dirigente della ASL di Locri stanno invece lavorando per mantenere quell'istituto così com'è. Lì dentro si consumano le violenze peggiori. I disabili ricoverati non hanno neanche vestiti personali. Tutti i disabili sono stati resi incapaci di intendere e di volere.

E sull'interdizione ci sarebbe molto da dire: è un'interdizione usata molto male. Chiediamo che venga restituita a queste persone la capacità di intendere e di volere, almeno a tutte quelle che la possiedono. La verità, infatti, è che là dentro ci sono anche persone con handicap fisici. Crediamo sia giusto dare la possibilità di scegliere dove andare a vivere e cosa fare della loro vita. I più gravi, quelli che non hanno questa possibilità, hanno comunque diritto a vivere in una casa e non in un ambiente chiuso e sporco dove si vive male e dove si consumano violenze continue. Il grande problema che sta venendo fuori è quello del personale che ci lavora. E qui chiedo anche al Governo di intervenire in maniera forte. Non è la prima volta che di fronte alla richiesta di riconversione di istituti ci ritroviamo con il problema del personale che non vuole essere riconvertito e non vuol fare altro, ma che lavora per mantenere quella situazione. Purtroppo si crea anche una grande conflittualità perché ci sono sindacati che appoggiano certe situazioni. Chiedo quindi ai sindacati di fare una scelta forte perché il diritto al lavoro è sacrosanto, ma il diritto alla vita è più importante. Non chiediamo che si smetta di lavorare ... chiediamo una riconversione di ruoli. Chiediamo anche che gli indicatori di qualità non siano richiesti solo ai servizi gestiti dai privati, ma anche ai servizi gestiti dal pubblico. Mentre ai privati si chiede molto, al pubblico non si chiede niente, senza contare che in alcuni posti si lavora per distruggere i servizi e non per farli funzionare. Anche questo aspetto è emerso in maniera forte dalla nostra Conferenza. Per quanto riguarda l'istruzione, la Conferenza regionale ha dato il messaggio che tutte le risorse finanziarie devono essere utilizzate per migliorare l'integrazione. Non vogliamo altro, vogliamo che i disabili vadano nella scuola di tutti, che abbiano un sostegno adeguato e che si diano loro tutti i sussidi necessari per poter fare un percorso formativo adeguato. Un'altra cosa: soltanto quattro comuni della Calabria hanno il servizio di aiuto alla persona all'interno della scuola. È di pochissimo tempo fa la denuncia di un bambino distrofico obbligato a fare la pipì a scuola dentro una bottiglia perché non c'era il servizio di aiuto alla persona. I comuni devono farsi carico del problema e garantire il servizio: queste sono violazioni che non possono più esistere, nel 2000 non si accettano più. Per quanto riguarda il lavoro, noi pretendiamo che la relativa legge sia applicata anche in Calabria e che siano realizzati i servizi di mediazione, riconoscendo il diritto dei disabili a lavorare. In Calabria il lavoro è un problema per tutti, ma noi ci accontentiamo di entrare nelle liste di disoccupazione, volendo essere riconosciute come persone che sanno produrre. Per quanto riguarda l'Agenda 2000, abbiamo chiesto un intervento trasversale che tenga presente i problemi dell'handicap.

Per il trasporto una denuncia: ieri sera il treno proveniente dalla Calabria ha avuto un guasto alla locomotiva a Sezze, tutti i passeggeri sono scesi dal treno per

salire sul Pendolino, meno i quattro disabili che erano a bordo. Il personale del treno si è rifiutato di farli scendere e li hanno lasciati sulla carrozza fino a quando non è stato riparato il treno: un viaggio che doveva durare 5 ore è così durato 13 ore. Si è trattato di una grave discriminazione da denunciare! Concludo dicendo che come FISH Regionale e Nazionale, come Consiglio Nazionale sulla disabilità organismo che ci rappresenta al Forum Europeo, e che oggi non è stato affatto menzionato, siamo aperti a tutti quelli che vogliono collaborare con noi. Crediamo che una grossa forza possiamo ottenerla soltanto se ci mettiamo tutti insieme attorno ad un solo tavolo per raggiungere obiettivi forti, sostenendo o andando contro chi governa il paese, a secondo se la politica promossa vada a favore o contro i nostri diritti. L'importante è lavorare insieme, con obiettivi comuni. Tutte queste polemiche e conflittualità tra le Organizzazioni di, con e per disabili, fanno male ai diritti dei disabili.

Ida Collu *

Buona sera a tutti. So che l'ora è tarda e che siete tutti stanchi. Mi presento: mi chiamo Ida Collu, sono il Presidente dell'Ente Nazionale Sordomuti. La mia associazione è composta da migliaia di persone sorde, segnanti e non. Noi tuteliamo i loro diritti e ce ne facciamo carico. Brevemente voglio dirvi due cose. Prima di tutto un vivissimo ringraziamento alla Ministra Livia Turco perché ha organizzato questa Conferenza sull'handicap. Inoltre vorrei aggiungere, dalla profondità del mio animo, che Livia Turco è una Ministra che segue veramente da vicino le tematiche dell'handicap, non solo a parole ma con i fatti. Ha organizzato queste giornate, dando la possibilità sia ai sordi segnanti che labiolettori di poter seguire tutti i lavori di questa Conferenza. Ci sono infatti gli interpreti di lingua dei segni, ma c'è anche il sistema per la sottotitolatura. Vorrei dire che noi sordi, qualunque tipo di linguaggio si usi, abbiamo potuto seguire bene il tutto. Dico questo perché io ho una sordità profonda, non sono nata tale, lo sono diventata a cinque anni, ma dietro la parola "sordo" ci sono realtà molto diverse. Il tema di questo terzo gruppo riguarda la vita indipendente che mi sembra un argomento importante, fondamentale; il mio discorso, quindi, non sarà un discorso prevalentemente politico. Importante, secondo me, è la presenza di ciascuno di noi, oltre alla presenza di certi - fra virgolette - "normodotati". I disabili hanno portato il loro contributo per poter realizzare una vera vita indipendente e credo che sia giusto dirvi chi sono le persone sorde. Questa mattina le avete viste: sono delle persone che segnano oppure parlano, ma dietro alla vita di ciascuna persona sorda c'è una esperienza personale, che parte dalla nascita, con un percorso scolastico, riabilitativo, di scelte di vita personali, familiari. Ogni persona può fare vari tipi di scelta per proiettarsi e costruire il futuro, vale a dire per avere una vita indipendente. Io posso interloquire, posso relazionare, posso camminare, posso ricevere informazioni. Ogni handicap ha la propria specificità e quindi le proprie difficoltà e queste difficoltà derivano per le persone sorde proprio dalla mancanza dell'udito. La mancanza dell'udito io non la reputo una situazione di handicap, ma piuttosto una situazione di deficit. Deficit e handicap non sono la stessa cosa: il deficit è una situazione fisica, una funzione che viene meno; l'handicap invece è il prodotto di un contesto sociale. Vi faccio un esempio. Io sono sorda: accendo la televisione, la guardo, ma la RAI non mi dà la possibilità di seguire le trasmissioni di informazione ed in quel momento io divento handicappata perché, non sentendo, viene meno questo strumento di accesso all'informazione. Oggi ci sono alcune tecnologie, che danno la possibilità alle persone sorde di abbattere le barriere comunicative attraverso la sottotitolazione oppure attraverso la presenza della finestra con l'interprete di lingua dei segni. Credo che non sia il caso di scandalizzarsi per queste richieste, perché in tutto il mondo, sia in Europa che in America si è andati molto più avanti che da noi, seguendo le indicazioni delle persone sorde nel rispetto delle loro scelte. Io penso che siamo su una strada che potrà portarci alle vere opportunità per tutti noi.

* Presidente ENS.

Con quali strumenti? Come diceva prima Tommaso Daniele, noi abbiamo le leggi, sì, e abbiamo le risorse umane; si tratta però di realizzare il tutto e quindi di concretizzare queste opportunità. Come persona sorda, il problema da superare è quello della propria sordità. Io vivo felicemente con la mia identità sorda, perché non solo segno, ma conosco perfettamente anche la lingua italiana e benissimo anche quella francese, e alla fine voglio farvi sentire la mia voce. Avrei anche potuto prendere il microfono e svolgere il mio intervento parlando, però parlare con la mia voce, che voi avreste potuto sentire, ma che io non sento mi avrebbe creato disagio perché per me sarebbe stato come parlare al muro. Mentre adesso che sto segnando, in LIS, che è la mia lingua che sento chiarissima dentro di me, questo mi dà il coraggio e la forza per affrontarvi tutti ed affrontare tutte le tematiche. Questo mi dà gioia. Altre persone sorde hanno scelto l'oralismo, e trovo che sia giusto, perché hanno questa loro identità, ed è importante per loro che la scelta di vita sia pari a quella degli altri, secondo la loro decisione. Parliamo ora degli strumenti legislativi. Uno strumento efficacissimo è quello della legge 104, che ha permesso per la prima volta anche alle persone sorde di utilizzare strumenti tecnologici e di interagire per apprendere, per comunicare, per ricevere informazioni, partendo dalla scuola. Per esempio la legge 104 prevede la figura dell'assistente alla comunicazione, e sicuramente domani nei gruppi di lavoro se ne discuterà. Questa figura praticamente dà un valore diverso alla figura dell'insegnante di sostegno. Cosa significa insegnante di sostegno? Il disabile ha forse bisogno di essere sostenuto? No, il disabile come persona ha bisogno di potenziare e valorizzare le proprie capacità insite, che comunque esistono e vanno appunto potenziate. Il bambino sordo deve essere diagnosticato precocemente, per seguire percorsi di logopedia, per il recupero verbale che è necessario, ma al tempo stesso occorre anche dargli la possibilità di una "full immersion" in una lingua visiva, la sua lingua visiva, per avere contatti e rapporti con i genitori, là dove la famiglia è composta soltanto da persone sorde e/o udenti. Occorre facilitare i contatti con i propri simili e non ditemi che questo è un ghetto, perché io mi rendo conto di una cosa: quando trovo altre persone sorde come me, vedo che sono tutte felici, perché non si sentono sole, si sentono forti, c'è solidarietà. Questo non significa che io non voglia accedere al mondo degli udenti. Non è così! Io vivo sulla mia pelle la disabilità e chi la vive capisce quanto sia importante la solidarietà! Allora, diciamo che reagire a queste forme di discriminazione è solo un fatto di cultura. Io sento di appartenere al mondo dei sordi e al mondo degli udenti. Vent'anni fa forse potevano valere certe cose, ma oggi no, c'è maggiore attenzione, maggiore sensibilità, maggiore accettazione della diversità come elemento di ricchezza. Un altro punto che vorrei sottolineare riguarda l'intervento di Barbieri sulle scuole atipiche. Io sposo pienamente le parole di Daniele: nessuno vuole un ritorno alle scuole atipiche nel significato di scuola speciale. Abbiamo il coraggio di dire che nessuno vuole un ritorno alle scuole speciali, nessuno vuole tornare indietro. Io ho fatto la scuola speciale e sono arrivata ad ottimi livelli di competenza, grazie a ciò che mi è stato insegnato a livello specializzato, ma oggi non voglio tornare indietro, pertanto abbiamo fatto in modo che la scuola pubblica fosse potenziata ed attrezzata a misura di tutti. Là dove ci sono carenze, chi paga sono sempre i disabili, e quindi nel caso specifico anche i bambini sordi. Allora ben vengano le trasformazioni, ben vengano queste valorizzazioni, queste esperienze, questo bagaglio di insegnamenti pedagogici, messi a disposizione di tutti, e questo intendiamo noi. No, non dobbiamo distorcere il discorso.

Vorrei precisarlo soltanto per chiarire e chiudo, ricordandovi un'ultima cosa. Proprio come donna, ho seguito con molta attenzione l'intervento di Nina Daita, che riguarda le donne. Come donne per la disabilità abbiamo lavorato quattro mesi e abbiamo elaborato un documento anche in Italia, oltre a quello europeo, sulla disabilità delle donne. Penso che ormai sia il caso di sollevare una discussione più approfondita perché le donne pagano ulteriori discriminazioni ed è vero che la violenza non è solo sessuale. La violenza è anche psicologica. Quindi bisogna far sì che all'interno delle strutture ci siano non solo strumenti legislativi, ma anche strumenti finanziari, risorse umane, per poter venire incontro alle difficoltà che le donne disabili incontrano in termini di violenza, a livello di assistenza personale, di integrazione scolastica, di crescita, di sviluppo e nel mondo del lavoro. Sapete infatti che le donne non disabili sono già discriminate nel mondo del lavoro, se scelgono la famiglia e i figli. Le donne disabili sono costrette a rinunciare anche a tutto questo. Quindi occorre trovare opportunità per dare la possibilità alle donne di vivere veramente una vita libera.

Gianni Pellis *

Vi ringrazio di essere rimasti in questa impegnativa giornata. Vorrei ringraziare gli organizzatori e la Ministra Livia Turco per aver accolto la nostra richiesta di essere presenti in questa prima Conferenza Nazionale. Sono rappresentante legale di ENIL Italia, un'associazione di persone con disabilità che opera ed è diffusa su tutto il territorio nazionale.

Da trenta anni sono una persona con disabilità. Lavoro in una compagnia aerospaziale con sede a Torino. Da più di venti anni mi occupo di problemi di disabilità, di progettazione senza barriere, di barriere architettoniche, di tecnologie e ausili innovativi. In quest'ultimo ambito ho collaborato con gli americani e con gli inglesi. Ho collaborato per realizzare trasporti accessibili e vetture ferroviarie accessibili e fruibili.

Ma l'evento che mi ha fatto balzare sulla sedia si è verificato nel 1989 quando all'Ergife qui a Roma, in una Conferenza organizzata dalla prof.ssa Teresa Serra si parlò di Independent living e dell'assistenza personale come chiave per la vita indipendente. Questa profonda e importante Conferenza europea ci fece conoscere una realtà molto importante, cioè che vita indipendente è per le persone con disabilità, fondamentalmente, la possibilità di compiere delle scelte di qualsiasi tipo, indipendentemente, senza tenere conto della propria condizione fisica. Vita Indipendente è poter vivere proprio come chiunque altro: avere la possibilità di prendere decisioni riguardanti la propria vita, il proprio quotidiano, il proprio futuro e la capacità di svolgere attività di propria scelta, con le sole limitazioni che hanno le persone senza disabilità. Decidere senza interferenze esterne o decisioni altrui, come tutte le altre persone. Vita Indipendente è libertà di scelta nonostante la disabilità.

L'anno successivo, nel 1990, eravamo ad Assen in Olanda, dove ventisette persone con disabilità di dodici nazioni europee definivano i principi e le linee guida del movimento per la vita indipendente in Europa, collegati con il movimento americano. Nel 1991 a Roma con la collaborazione di altre persone con disabilità (Raffaello Belli di Firenze e Pippo Curreri di Palermo) demmo vita all'Associazione, ENIL Italia, che si batte per la vita indipendente delle persone con disabilità. Noi, per anni, abbiamo sentito amici di altre nazioni europee, Svezia, Inghilterra, Irlanda, Norvegia, ecc., parlare di vita indipendente, di assistenza personale, di pagamenti diretti: conquiste che negli Stati Uniti e in diverse nazioni d'Europa sono ormai una realtà importantissima e fondamentale. Per anni abbiamo dovuto aspettare l'evento che ha dato vita alla speranza nel nostro paese: la legge 162, che fu approvata dal Parlamento nel maggio del 1998. Finalmente in una legge italiana, per la prima volta, si parlava di diritto delle persone con disabilità alla vita indipendente, a decidere della propria vita, e vi erano previsti dei finanziamenti per pagare assistenti personali, direttamente sotto il controllo della persona con disabilità.

Quando ci occupiamo delle persone con disabilità, soprattutto se gravi, dobbiamo innanzitutto dire che non sappiamo cosa voglia dire grave: io sono tetraplegico,

* *Presidente ENIL Italia.*

lavoro, comunico con il mondo, sono perfettamente autonomo. E anche qui bisognerebbe dire cosa vuol dire autonomia. L'unica realtà che io conosco è l'unione di due parole: autos (da sé) e nomos (regole, norme). Cioè autonomia vuol dire fare da sé le proprie norme e le proprie leggi, quindi decidere la propria vita, la propria giornata.

Le persone con disabilità, specialmente se tetraplegiche, non possono alzarsi da sole, non possono coricarsi da sole, non possono provvedere all'igiene personale, non possono nutrirsi, non possono spostarsi sul territorio, non possono frequentare i luoghi di lavoro. È logico quindi che in presenza di disabilità gravi la vita indipendente possa essere attuata esclusivamente con un servizio di assistenza alla persona. Per assistenza alla persona si deve intendere la presenza accanto al disabile, di personale adeguatamente retribuito, che gli permetta di compiere azioni che altrimenti sarebbero impossibili. Si tratta quindi di un rapporto di lavoro, dove il disabile è il datore e l'assistente l'impiiegato. In parole semplici il disabile riceve dall'amministrazione pubblica una cifra con cui pagarsi il servizio, ma è lui a decidere chi assumere, gli orari e le mansioni.

Quindi, le figure importanti per questo tipo di soluzione del problema, sono gli assistenti personali e un altro aspetto importante della legge 162 è quello dedicato ai pagamenti indiretti. Credo che la legge 162 indichi questo come altrettanto importante, come soluzione unica per la vita indipendente delle persone con disabilità.

Dicevo che con la promulgazione della legge 162 abbiamo finalmente potuto proporre agli amici europei l'organizzazione anche nel nostro paese di un seminario di formazione, primo di ENIL nell'Europa del sud, che si è tenuto questa primavera al Lingotto di Torino.

Questa legge, che è la grande potenzialità per le persone con disabilità, si è rivelata nella sua sostanza fortemente ridotta rispetto alle aspettative. Questo perché ogni Regione ha deliberato secondo quanto indicava la legge (ma non era una prescrizione cogente) ma ha praticamente disconosciuto i termini "vita indipendente", "assistenti personali", "pagamenti diretti" e "fondi destinati direttamente alle persone". Vorrei dire che, però, in alcune Regioni o meglio in alcuni comuni dove operano soci di ENIL Italia, alcuni progetti sono comunque passati, anche se in numero ridotto.

Ma il suggerimento che vorremmo dare alla Signora Ministra - e lo porteremo domani nel gruppo di lavoro per le persone con disabilità gravi - sarebbe quello di definire con chiarezza quella che è la vita indipendente e quelli che sono i fondi destinati alle persone con disabilità che vogliono fare vita indipendente. Perché le persone con disabilità hanno capacità, possono decidere da sole, senza alcun tipo di intervento esterno.

La nostra organizzazione, in un articolo del suo statuto, afferma che bisogna spostarsi sul territorio; il prossimo anno, infatti, faremo l'assemblea nazionale al sud. Questo per dire che l'Italia è una, che anche il sud, che viene sempre leggermente dimenticato, deve essere considerato importante per le nostre attività. ENIL Italia pubblica, con le proprie risorse e la propria attività, senza alcun tipo di aiuto esterno, un notiziario (che ho distribuito precedentemente), gestisce servizi telematici, crea delle pagine Web in Internet. Per chi volesse comunicare con la nostra organizzazione l'e-mail è: enil.italia@agora.stm.it; mentre l'indirizzo Internet è: <http://www.agora.stm.it/enil4/>.

Mi dispiace non avere più tempo e più tranquillità. Spero di essere riuscito a farvi capire l'importanza della vita indipendente, del nostro impegno in Italia e della potenzialità della legge 162, che deve essere meglio chiarita e maggiormente finanziata.

Grazie per l'attenzione.

17 dicembre 1999

*Alle ore 9 iniziano i lavori delle sette sessioni che proseguono fino alle ore 12.00.
Segue una seduta in plenaria con gli interventi del Presidente del Consiglio dei Ministri, on. Massimo D'Alema.*

PAGINA BIANCA

Discorso dell'on. Massimo D'Alema *

Innanzitutto non rappresenta certo un sacrificio essere oggi presente in questa sede: semmai sono contento di avere una valida ragione per non essere altrove.

Il valore dell'incontro odierno risiede soprattutto nel suo significato culturale: non è un'iniziativa del Governo per propagandare le azioni svolte in questo settore, né è un'iniziativa delle categorie svantaggiate per illustrare le proprie richieste. È invece un'occasione per verificare insieme i risultati raggiunti e per costruire insieme gli obiettivi programmatici da perseguire.

Il concetto di solidarietà ha una preminente rilevanza nella nostra società e deve realizzarsi non solo con progetti di assistenza, ma soprattutto in ambiti come il lavoro, lo sport, il turismo per quanto concerne le categorie svantaggiate. In breve, occorre impegnarsi affinché la società sappia organizzarsi per dare a tutti una possibilità.

Certo vi sono poi le situazioni più gravi, per le quali occorre garantire forti sostegni da parte della comunità, dando certezze e sicurezze alle famiglie interessate.

Accanto, quindi, agli essenziali sostegni economici e medici, occorre privilegiare l'ottica che impegna lo Stato a spostare al livello più alto possibile i limiti dell'autosufficienza e dell'autonomia possibili. In questi anni l'azione del Governo è stata in questa direzione, cercando di superare i ritardi rispetto agli Stati esteri - vi sono ora buone norme per l'abbattimento delle barriere - mentre in altri casi l'Italia è più avanti. Ad esempio, vi è nel paese un modello di solidarietà avanzato, che supera la mera logica di mercato.

Vanno ricordate le normative più significative approvate in questi ultimi anni: la legge n. 285 del 1997 sui bambini (una vera e propria questione di civiltà), la normativa sui ciechi pluriminorati, la legge n. 162 del 1998 riguardante i casi più gravi, con competenze specifiche anche degli enti locali e la n. 17 del 1999 per gli studenti universitari disabili; lo stesso Decreto Legislativo n. 112 del 1998 sul trasferimento di funzioni agli enti locali, soprattutto per quanto concerne la tutela della salute e gli interventi sociali; la legge n. 68 del 1999 sul diritto al lavoro; la stessa riforma del CONI, che vede un rappresentante delle categorie svantaggiate nella giunta esecutiva.

È stato compiuto uno sforzo per realizzare una riparazione tardiva e dovuta nei confronti delle categorie svantaggiate, che non è avvenuto in pari misura a mio avviso in nessun'altra stagione politica. Certo vi sono ancora ritardi nell'applicazione di determinate normative, ma è stato dato un importante segno culturale di svolta. Vi sono questioni molto importanti ancora all'attenzione delle Camere, come ad esempio l'amministratore di sostegno per le persone impossibilitate a curare i propri interessi. È quindi importante che la Legislatura possa proseguire fino alla sua scadenza naturale, anche al fine di portare a compimento l'impegno profuso in questa direzione. Questa è la vera riforma dello stato sociale, che porrà le basi dello stato sociale del domani, che - al di là della logica dell'assistenza - dovrà sviluppar-

* *Presidente del Consiglio dei Ministri.*

si in una rete di servizi e anche di rapporti umani di tipo nuovo e diverso, compensando gli squilibri derivanti dalla debolezza del potere contrattuale delle categorie svantaggiate.

Un uomo di sinistra non può quindi pensare che lo stato sociale vada difeso così com'è, data l'esigenza di rimuovere in tempi brevi le iniquità purtroppo ancora presenti. Ma a poco sarebbe servita l'azione del Governo senza il ricco apporto della parte più svantaggiata della società, la quale è certamente migliore di come venga rappresentata solitamente dai mass-media. Ad esempio, non è stato dovutamente sottolineato l'impegno di migliaia di volontari italiani nell'ambito della "Missione Arcobaleno", luogo in cui l'associazionismo ha potuto svolgere un ruolo da protagonista, di cui sono grati gli altri paesi; ma tutto ciò non viene portato all'attenzione dell'opinione pubblica.

Preferirei che su questi temi si svolgesse il confronto politico. In particolare, occorre allargare la platea della formazione e consentire che le 120 mila persone con handicap nella scuola e le 2000 nell'università possano completare il proprio iter formativo. Vi è poi il lavoro: è inaccettabile la percentuale del 58 per cento di disoccupati nell'ambito delle 350 mila unità di forza lavoro con handicap. Infatti, oltre all'autosufficienza economica legata ad un reddito, vi sono particolari aspetti di gratificazione per le persone svantaggiate, che sono una condizione per realizzare il "proprio progetto politico". A questo proposito sarebbe opportuno sfruttare al massimo le potenzialità legate ai mezzi ad alta tecnologia, come ad esempio nell'ambito del telelavoro. Si deve intervenire anche facendo cose piccole: si pensi a quanto si può fare per migliorare le possibilità di movimento e rimuovere davvero tutte le barriere che ancora persistono nelle nostre caotiche città. Occorre potenziare in servizi di assistenza, migliorandone le disponibilità e facilitandone l'accesso. È urgente definire nelle sedi più opportune livelli di servizi standard che ogni amministrazione dovrà fornire, fissando parametri qualitativi. Ciò dovrà essere controllato e monitorato. Tale compito può essere svolto non solo dal Governo; ma il Governo dev'essere affiancato dalla Consulta delle associazioni. Si deve decentrare portando poteri, funzioni, risorse e responsabilità nelle sedi istituzionali più vicine ai cittadini: comuni, province e regioni. Al contempo ciò non significa rinunciare ad una funzione di indirizzo nazionale, di determinazione dei livelli dei servizi che devono essere forniti e ad una funzione di controllo; e, laddove il controllo non fosse sufficiente, all'esercizio di un potere sostitutivo. In questi anni si sono giustamente effettuati controlli e corretti distorsioni e fenomeni corruttivi: si pensi alla vicenda dei falsi invalidi, per molti aspetti vergognosa. Mano a mano che questi abusi di massa vengono corretti, si diffonde un costume nuovo; in Italia si rispetta sempre più la legalità. Ad esempio, chi prima non pagava le tasse oggi le paga; si abbattono le case abusive. Ciò deve consentire all'Amministrazione di evitare che, per l'esistenza di alcuni furbi, molte persone oneste debbano subire umiliazioni da parte dell'Amministrazione pubblica. Abbiamo già avviato queste azioni. Il lavoro è cominciato su alcuni temi fondamentali come la scuola, il lavoro, la riorganizzazione dei servizi di assistenza e deve essere portato avanti con molta determinazione e molto coraggio. Ascolteremo con attenzione l'esito di questa Conferenza, dalla quale verranno indicazioni di lavoro molto importanti. Il Governo è orientato a tradurre tali indicazioni in un piano d'azione nazionale che non sia soltanto un insieme di leggi, ma un programma di iniziative legislative e amministrative, con indicazione di obiettivi e di tempi. Siamo impegnati a portare tale piano d'azione in