

Giovanna Melandri *

In questi anni, il costante processo di integrazione sociale delle persone con disabilità ha comportato una crescente domanda di accesso alla pratica sportiva, al turismo, alla fruizione dei beni culturali ed ambientali. Sono circa 17.000 gli atleti praticanti le diverse attività sportive che aderiscono alla FISD (Federazione Italiana Sport Disabili), riconosciuta ed affiliata al CONI.

Si riscontrano, però, ancora difficoltà del sistema turistico alberghiero, dell'impiantistica sportiva, dei musei e dei beni culturali, dei parchi, a recepire questa nuova domanda in costante aumento. Rivestono, pertanto, particolare importanza le iniziative assunte a vari livelli per superare gli attuali limiti.

Nel quadro delle iniziative da promuovere per la fruizione dei luoghi della cultura, degli impianti e delle attività sportive devono essere previste numerose azioni che tengano conto delle esigenze dei disabili a partire dall'eliminazione delle barriere architettoniche nei cinema, teatri e pubblici servizi.

Si deve inoltre garantire il diritto della partecipazione della persona disabile agli impianti sportivi non solo come spettatore, ma anche come fruitore in qualità di atleta.

Ciò sarà possibile garantendo già nell'ambito della scuola pari opportunità di sviluppo psico - fisico e di attività motoria agli studenti disabili.

In tale senso grande valore rivestono le iniziative sportive di risonanza internazionale già programmate nel nostro Paese, come le Olimpiadi e Paraolimpiadi invernali di Torino 2006, gli Special Olympics per disabili intellettivi, i Campionati Mondiali dei Silenziosi in programma a Roma nel 2001.

È opportuno anche sostenere la diffusione di ausili tecnologici e di protesi per la pratica sportiva, aggiornare i regolamenti per favorire l'accesso dei disabili anche nelle normali discipline olimpiche e realizzare centri tecnici per la diffusione della pratica sportiva, per la formazione e l'aggiornamento dei tecnici e per la preparazione degli atleti nelle diverse discipline olimpiche.

È infatti questo lo spirito della legge 104/92 che prevede la realizzazione dell'integrazione sociale delle persone disabili anche attraverso il pieno accesso ai servizi educativi, sportivi, di tempo libero e sociale.

L'handicap acquisisce una connotazione negativa soprattutto quando l'organizzazione sociale non è capace di ridurre lo svantaggio determinato dalla disabilità e ciò crea lo svantaggio ed esclusione.

La nuova cultura della disabilità tesa alla valorizzazione della diversità come risorsa richiede invece un nuovo atteggiamento culturale che metta in moto un processo virtuoso i cui effetti hanno poi sicure ricadute su tutta la società.

** Ministro per i Beni e le Attività Culturali.*

Europa e politiche locali

Cittadini uguali per l'Europa più forte

Documento del gruppo di lavoro

Orianna Monti *

Le iniziative promosse e sostenute dall'Unione Europea a favore dei cittadini disabili, se pure fino ad oggi prevalentemente orientate a sostenere percorsi formativi e propedeutici all'inserimento lavorativo, hanno, indubbiamente favorito lo sviluppo e il consolidamento di più ampie politiche di integrazione sociale.

Programmi comunitari come HORIZON, I e II fase, e INTEGRA, volti a migliorare le prospettive di accesso al mercato del lavoro per i portatori di handicap, sostenendo lo sviluppo di azioni innovative nei vari sistemi formativi, di orientamento e di approccio al mondo del lavoro, hanno prodotto, attraverso la sperimentazione, la ricerca e lo scambio transnazionale, significativi mutamenti sia sul piano della percezione culturale del problema sia su quello delle concrete realizzazioni.

Pur a fronte di rilevabili criticità relativamente ad esempio alla complessità di accesso, alla diffusione e al trasferimento dei risultati scaturiti dalle molteplicità delle azioni e delle sperimentazioni portate avanti nei vari paesi, difficoltà di "trasferimento dei risultati" a cui va ricondotta, di conseguenza, la difficoltà di traduzione dei medesimi in "modelli europei di intervento" nonché la difficoltà di elaborazione di dispositivi comuni atti a favorire omogeneità nei percorsi e nelle strategie, è maturata la convinzione che il percorso verso una effettiva affermazione delle pari opportunità anche per i cittadini disabili deve trovare costante attenzione presso l'Unione Europea.

Malgrado le oggettive difficoltà che complessivamente le politiche di Welfare attraversano in tutti i paesi dell'Unione, è necessario dare una maggiore visibilità alla complessiva tematica della disabilità e compiere un ulteriore sforzo, anche a livello comunitario, per realizzare un approccio "globale" al problema.

Tale approccio è necessario per poter orientare anche le politiche comunitarie non solo al sostegno, se pure di importanza strategica estremamente significativa, dei percorsi di formazione e di inserimento lavorativo, ma anche alla più complessiva sfera dei bisogni che i cittadini disabili esprimono sul versante, ad esempio, dell'assistenza riabilitativa, dell'assistenza alla persona, delle esigenze di residenzialità, del sostegno alle famiglie.

I nuovi orientamenti espressi dalla Comunità Europea per l'immediato futuro sembrano già cogliere l'esigenza di un allargamento di orizzonte focalizzando l'attenzione più generalmente sul riconoscimento delle pari opportunità per tutti e sulla centralità della lotta all'esclusione.

Le nuove linee europee indirizzate a recuperare ritardi nello sviluppo, a sostenere esigenze di riconversione economica e sociale, a favorire l'adeguamento e l'aggiornamento delle politiche e dei sistemi di istruzione, formazione ed occupazione, danno atto del fatto che un fenomeno di per sé fortemente emarginante, quale la disoccupazione, colpisce in maniera ancora più acuta gli strati più vulnerabili della popolazione a causa del sommarsi di plurime condizioni di svantaggio.

* Assessorato Politiche Sociali Regione Emilia Romagna.

Se la fruizione del "diritto al lavoro" condiziona fortemente il diritto di identità, di cittadinanza sociale e la qualità di vita, la mancanza di idonei servizi di recupero e riabilitazione, di istruzione e formazione, di assistenza e sostegno familiare e personale, le limitazioni nella mobilità, il persistere di barriere culturali e architettoniche sono indubbiamente fattori che sommano e aggravano i rischi di emarginazione e che stanno alla base dell'esclusione sociale.

Il nuovo programma EQUAL, attraverso azioni e politiche integrate per il lavoro si propone proprio di contrastare forme di discriminazione e di ineguaglianza e promuovere il raggiungimento degli obiettivi definiti dagli artt. 13 e 137 del Trattato.

Ciò comporterà quindi la messa in campo di strategie atte ad incidere sulle condizioni strutturali dell'esclusione, e a diversificare, tramite singole politiche, il sostegno a particolari segmenti di utenza a rischio individuando strumenti e azioni, che travalicando gli ambiti del mondo del lavoro, siano in grado di agire sul complesso dei bisogni espressi.

Una più ampia strategia di intervento che si prefigge un più largo coinvolgimento degli stati membri da cui discende l'esigenza di un maggiore sviluppo e potenziamento dei rapporti di collaborazione internazionale.

Ciò anche per mettere in valore, attraverso azioni di diffusione e trasferimento, quanto si è elaborato e realizzato in questi anni in termini di politiche, "saperi" e strumenti di lotta all'emarginazione.

Si prefigura quindi una nuova modalità di accesso alle risorse europee che pone l'esigenza di nuove modalità di progettazione più attente a strategie "di concertazione" di ampio respiro, più articolate e capaci di sviluppare processi e percorsi di sussidiarietà a tutti i livelli e tratti i "mondi" interessati al raggiungimento di obiettivi di concreta uguaglianza.

Gli organismi di programmazione dovranno quindi attrezzarsi per mettere in campo strategie di più ampia portata, nel medio e lungo termine, affinché ne possa scaturire maggiore visibilità ed evidenza di risultato.

Apprezzabile appare quindi il nuovo impulso che da EQUAL viene finalizzato proprio alla valutazione e al trasferimento dei risultati.

L'auspicio è che da ciò possano scaturire "modelli più organici di comportamenti e di intervento" che possano più rapidamente e concretamente tradursi nell'adozione di "modelli europei" - sostenuti da appositi dispositivi - capaci di facilitare il percorso verso quel diritto di "cittadinanza europea" per tutti che passa attraverso il diritto al lavoro, alla socialità, alla mobilità... alla piena integrazione nella società.

È pur vero che nei nuovi programmi europei non si ritrovano "volet" per i cittadini disabili, non vengono, cioè, più evidenziati programmi specifici rivolti ai portatori di handicap.

Se è condivisibile e apprezzabile l'impegno ad orientare le politiche verso la complessità dei bisogni espressi, indipendentemente dalle "cosiddette" categorie di cittadini che li esprimono, in ragione di principi di equità e globalità, si esprime, tuttavia, la preoccupazione che ciò possa tradursi in una "sorta di genericità" che indebolirebbe quella "esigenza di visibilità" di cui le politiche verso i disabili ancora oggi hanno indispensabile necessità.

Si ricorda infatti che già il 30 luglio 1996 la Commissione indirizzava al "Consiglio della Comunità Europea e dei Rappresentanti dei Governi degli Stati membri", riuniti in sede di consiglio una Comunicazione molto articolata sulle "Pari opportunità per i disabili - una nuova strategia della Comunità Europea nei con-

fronti dei disabili" che conteneva un progetto di "Risoluzione" del Consiglio.

Il Consiglio il 20 dicembre 1996 adottava la Risoluzione che, in particolare, al punto I recita:

"Riaffermano il loro impegno per quanto concerne:

I principi e i valori che sono alla base delle norme standard delle Nazioni Unite..."

Il problema della opportunità dell'introduzione, nei Trattati europei, di una clausola di non discriminazione sulla base dell'handicap era già stato sollevato nella sede della Conferenza Intergovernativa, destinata a revisionare il Trattato di Maastricht.

La lunga discussione che ne seguì portò alla formulazione dell'art. 13 del Trattato di Amsterdam che stabilisce:

"Fatte salve le altre disposizioni del presente Trattato e nell'ambito delle competenze da esso conferite alla Comunità, il Consiglio deliberando all'unanimità su proposta della Commissione e previa consultazione del Parlamento Europeo, può prendere i provvedimenti opportuni per combattere le discriminazioni fondate sul sesso, la razza o l'origine etnica, la religione o le convinzioni personali, gli handicap, l'età o le tendenze sessuali".

Ne consegue che, la formulazione dell'art. 13 non dà, al cittadino europeo con disabilità, il diritto di ricorrere, in caso di discriminazione presso gli organi di giustizia, nazionali ed europei.

Si ritiene, pertanto, che il superamento dei caratteri di negatività che le politiche dell'Unione Europea presentano, ancora oggi, in tema di disabilità richieda un'attenzione e un impegno particolare che conduca tempestivamente alla adozione di opportuni provvedimenti tra i quali si suggerisce e si auspica:

che la Commissione emani una direttiva "specificata" sulla base del dettato dell'art. 13 del Trattato di Amsterdam, che garantisca l'effettiva applicazione della clausola "non discriminatoria" in tutti i Paesi membri;

che la prossima Conferenza Intergovernativa per la revisione del Trattato di Amsterdam introduca una clausola non discriminatoria, specifica per i cittadini disabili, che divenga fonte diretta di diritto;

che la Commissione dia visibilità e ripristini gli interventi mirati del Fondo Sociale Europeo in favore delle persone disabili.

Hanno partecipato al gruppo di lavoro:

Orianna Monti, coordinatrice (Ass.to Politiche Sociali Reg. Emilia Romagna), Giampiero Ambrosio (Regione Calabria), Lea Battistoni (Dipartimento per gli Affari Sociali), Carlo Calvani (ANMIC), Annamaria Comito (COFACE), Tommaso Daniele (UIC), Valentina Dore (Dipartimento Politiche Comunitarie), Mariaraffaella Ferri (En.A.I.P. Emilia - Romagna), Salvatore Nocera (FISH), Aldo Pacifici, (Consiglio Nazionale Disabilità), Orlando Paladino (UIC), Michaela Porzio (ANMIC), Antonella Schulte-Braucks (Commissione Europea).

Urbano Stenta *

Per quanto riguarda la dichiarazione dei diritti del disabile, mi rifarei alla definizione che nel 1975 l'ONU ha dato in assemblea plenaria sia del concetto di handicap che di quello di handicappato. Partendo da questi due concetti, che sono alla base della letteratura sull'argomento, si può arrivare - e non è difficile, lo stiamo tentando a livello di Ministero degli Esteri - alla proposta di una dichiarazione comprensiva di questi diritti. L'ONU è stato uno dei primi organismi internazionali a dare una definizione di questi concetti. Ora si tratta di passare alla definizione al concetto di diritto. Solo questa mattina ha appreso i dettagli sulla questione che riguarda il gruppo alto di livello in Commissione Europea; mi riservo di verificare di cosa si tratta e di predisporre un intervento.

L'accessibilità rientra come garanzia della mobilità. È un discorso che vado facendo da quattro anni, tra l'altro partecipando a un progetto denominato "Accessibilità per i disabili ai treni e alle stazioni ferroviarie". Siamo riusciti, come Italia, a far cambiare il nome del progetto in "Accessibilità per tutti alle strutture ferroviarie" e di fatto è cambiata la filosofia del progetto stesso. Il progetto si è concluso nel 1999 e nel 2000 si terrà a Berlino una mostra sulle nuove strutture.

Per quanto riguarda l'informazione preventiva sui programmi europei, ritengo che il Ministero degli Esteri e il Dipartimento per gli affari sociali debbano assumersi rispettivamente l'impegno di procacciare e di diffondere le informazioni stesse.

Dobbiamo trovare la maniera di utilizzare una rete dedicata tra i vari comuni per informare in modo indolore, dal punto di vista pecuniario, le piccole associazioni.

Il blocco di due anni di Equal è estremamente grave e non si può prolungare oltre. Si deve garantire la prosecuzione o l'impostazione di piccoli progetti diversificati, con dislocazione a livello regionale o subregionale. Il discorso va fatto sin da adesso, per coprire il periodo che va fino alla fine del 2001. Il Ministero degli Esteri e il Dipartimento per gli Affari Sociali possono metterlo in atto con il supporto di questo seminario.

Promuovere in Europa i valori raggiunti in Italia è ciò che stiamo facendo nell'ambito dell'Istituto Italiano di Cultura con una serie di incontri. In Europa vogliono conoscere la nostra legislazione e i risultati che ha raggiunto e stiamo svolgendo una serie di conferenze al riguardo.

Quanto alle barriere linguistiche, il discorso del dottor Pacifici non mi trova totalmente d'accordo. Si parla di etnie, ma il problema delle persone prive di udito non riguarda l'etnia. Occorre, secondo me, una precisazione specifica nell'ambito dell'articolo 13, o in altro ambito, che permetta di parlare di linguaggio dei segni.

Infine, individualizzare i progetti rispettando le esigenze è fondamentale, perché finora siamo stati costretti a fare progetti in cui le eventuali individualizzazioni si dovevano nascondere e ciò mi pare veramente grave. Abbiamo sempre detto che

* *Delegato del Ministero Affari Esteri.*

L'handicap è un arcipelago variegato; occorre pertanto che riconosciamo questa variegazione, perché non è una povertà ma una ricchezza. Per quanto riguarda l'augurio rivoltomi dal dottor Pacifici di vedermi come rappresentante del Ministro, dirò che io rappresento, oltre che il Ministro, tutta la struttura del Ministero. Parlo non solo come persona e come rappresentante del ministro Dini, del quale vi ho portato il saluto, ma a nome di tutto il Ministero.

Non so se il passaggio avverrà e se assumerò il nuovo incarico; se ciò avverrà, ne sarò ben felice, in caso contrario mi impegno certamente sin d'ora a tenermi in contatto con il Capo di Gabinetto perché segua quanto ci interessa. Una presenza del Ministero certamente non mancherà.

Per quanto riguarda il mantenimento delle provvidenze da un paese all'altro, bisogna trovare una formula che venga approvata dalla prossima Conferenza inter-governativa. Se me la farete pervenire, sicuramente la porterò avanti.

Riferendomi all'intervento di Battaglia, il progetto Equal non prevede ancora la disabilità e questo può essere l'elemento che ci può far richiedere quella serie di progetti individualizzati di cui parlavo prima. D'altra parte si è potuto vedere che un programma specificamente rivolto alle tematiche dei disabili è stato ridotto. È previsto che ogni progetto debba prevedere un 15 per cento dedicato ai disabili; ma non si dice cosa accade se non si ottempera a questo obbligo.

Per quanto riguarda l'eventuale nuovo progetto Helios, credo che il Governo italiano lo sosterrà, perché vi sono al riguardo ottimi riscontri da parte degli altri paesi e delle associazioni. Il Governo italiano dovrà essere certamente un veicolo dell'Europa nei confronti delle associazioni e delle associazioni italiane nei confronti dell'Europa.

Mi richiamo a quanto detto stamani dal Presidente del Consiglio, che sembra un risposta a quanto da me già sostenuto. Il Presidente si è impegnato a istituire finalmente una Commissione interministeriale sull'handicap, non di iniziativa del Dipartimento per gli Affari Sociali, ma del Consiglio dei Ministri. È un salto di qualità enorme perché finalmente la Commissione avrà una sua specifica funzione e una sua possibilità di raccordarsi da un lato con tutto il Consiglio dei Ministri dall'altro con la Consulta della disabilità.

Spero che porremo come uno dei punti del nostro documento il rispetto da parte del Governo dell'impegno preso dal Presidente del Consiglio, nei cui confronti il Ministero che rappresento è particolarmente sensibile. Propongo al Ministro Dini di inviare una lettera al Presidente del Consiglio per segnalare la nostra disponibilità ed attenzione allo sviluppo immediato del suo impegno.

18 dicembre 1999

Seduta plenaria

PAGINA BIANCA

Relazioni dei coordinatori delle sezioni di lavoro

Augusto Battaglia *

Prima di dare l'avvio ai lavori di questa giornata conclusiva, rivolgo al Sottosegretario al Lavoro, on. Morese, un saluto ed un ringraziamento per il suo impegno, in questi mesi, per portare a conclusione l'iter della legge sul collocamento obbligatorio ed i relativi decreti attuativi, grazie ai quali non vi saranno ulteriori slittamenti nell'applicazione della legge.

Le nostre giornate di lavoro sono state piene, ricche, impegnative ed anche emozionanti. Tanti di voi da anni attendevano che si discutesse con gli interlocutori istituzionali di disabilità, un problema che investe tutta la società. Finalmente è stato possibile rappresentare i problemi che quotidianamente affrontiamo nel campo della scuola, le difficoltà nell'inserimento lavorativo e quelle legate alla mobilità ai massimi rappresentanti delle istituzioni. La presenza a questi lavori di Università, mondo della scienza, Inail, Istat, Confindustria, organizzazioni sindacali e, soprattutto, del Presidente del Consiglio sono il segno di un nuovo rapporto tra il mondo della disabilità e la Politica con la "p" maiuscola, quella che parla alla gente dei problemi concreti, anche i più difficili, che quotidianamente tanti di voi sono chiamati ad affrontare.

Ritengo che questa esperienza sia stata molto utile per noi che quotidianamente ci misuriamo con questi problemi, ma anche per il Governo, per chi è chiamato ad assumere le decisioni. Siamo giunti a questo appuntamento dopo mesi di lavoro corale: conferenze regionali in Calabria ed in Umbria; iniziative preparatorie nel Lazio. Nella prospettiva della Conferenza alcune associazioni venete hanno discusso di temi importanti: disabilità e sport a Cavalese; mobilità e trasporti a Roma. Abbiamo anche affrontato il tema del "dopo di noi" e si è assistito allo sforzo congiunto di singoli ed associazioni ed all'impegno a superare differenti visioni nella ricerca di posizioni comuni.

Non si può tacere di alcune stonature, di notizie non corrette riportate dalla stampa, che finiscono col creare confusione in un mondo che ha invece bisogno di chiarezza. È stato scritto che in Italia i disabili sono 5 milioni e questa, alla luce di dati certi, si può affermare che è una notizia destituita di fondamento. I disabili in Italia erano, nel '94, 2.200.000; è presumibile che tale numero sia lievemente aumentato, ma questo è comunque l'ordine di grandezza dell'handicap. Diffondere notizie platealmente non veritiere nuoce ad un mondo che, tra l'altro, ha sofferto il fenomeno dei falsi invalidi che si è tradotto in una sorta di colpevolizzazione dell'intera categoria e, per molti, nella negazione del diritto al lavoro perché i posti erano già occupati da chi non vi aveva diritto.

A noi occorre chiarezza, anche da parte della stampa che segue i nostri lavori, e superamento dei sensazionalismi. La chiarezza ci aiuta a individuare i bisogni reali, ad articolare risposte utili, a stabilire piani di azione concreti, ad impiegare correttamente le risorse. Solo così potremo compiere il salto di qualità necessario perché il mero inserimento si trasformi in piena integrazione.

* Deputato, XII Commissione Affari Sociali.

Questa mattina procederemo ad una sintesi dei lavori trascorsi, ma è anzitutto d'obbligo un apprezzamento per il contributo di testimonianze, idee, critiche costruttive che è stato offerto e che attesta una partecipata preparazione a questo evento; è stato fornito un patrimonio che dovremo saper bene utilizzare. Pure lodevole è stato l'impegno dei coordinatori dei gruppi di lavoro, che talvolta è proseguito anche nelle ore notturne.

Passando a ricapitolare i lavori dei vari gruppi, iniziamo dal primo il cui tema era: "Presa in carico e riabilitazione - I percorsi della riabilitazione per la qualità della vita", coordinatore il prof. Gabriel Levi che, essendo di religione ebraica e rigorosamente osservante, non può lavorare di sabato ed è sostituito dal prof. Nardocci. Ho voluto soffermarmi su questo particolare per esprimere apprezzamento per la coerenza e il rigore dei convincimenti di Gabriel Levi ed anche per sottolineare il valore che ha per noi il rispetto della diversità, che non è data solo dalla disabilità. Il mondo dei disabili è una risorsa per il paese, perché è portatore della cultura del rispetto delle diversità.

Franco Nardocci *

Il gruppo "Presa in carico e riabilitazione" è risultato rappresentativo degli operatori sanitari, degli operatori sociali e del mondo educativo, nonché delle associazioni di famiglie.

Nel corso dei lavori è stata evidenziata la proficuità del raccordo e del dialogo tra gli operatori e le associazioni che rappresentano o operano nell'area dell'infanzia, con gli omologhi che operano nell'area degli adulti, con un salto qualitativo in cui le specificità delle singole aree di bisogno non si sono tradotte in contrapposizione. Tale spirito si ritrova nella proposta di Piano nazionale per l'handicap per il superamento delle discriminazioni e l'equalizzazione delle opportunità, espressione di un'azione interministeriale sotto il controllo e il monitoraggio della Consulta nazionale, punto di partenza di un processo più ampio e sicuramente molto significativo.

È stato posto l'accento sulla necessità di applicazione del sistema di classificazione internazionale (ICDH), in cui non si parla più di disabilità e di *handicap*, ma di menomazione nell'attività della persona e di partecipazione sociale. Tale sistema è l'espressione del raggiungimento, a livello internazionale, di una cultura e di una mentalità operativa che caratterizza il nostro paese. L'integrazione scolastica dei bambini nella scuola di tutti è un fenomeno capillarmente diffuso e definito soltanto in Italia, ma a livello internazionale si assiste oggi alla diffusione di un processo culturale fondamentale anche al fine della definizione delle specificità e dei bisogni ed all'affermazione dei diritti.

Il gruppo ha evidenziato l'esigenza di coordinamento tra i servizi per una maggiore integrazione dei momenti sanitario, sociale ed educativo, nel rispetto dei bisogni e delle potenzialità delle persone. È stata richiamata la necessità di individuare strumenti di valutazione e di analisi della qualità e dell'efficienza dei servizi, evidenziando come i concetti di presa in carico e di riabilitazione siano da riformulare.

Presa in carico deve significare processo integrato e continuativo attraverso cui garantire il governo coordinato dell'insieme degli interventi che consentono il superamento degli ostacoli all'inserimento sociale, scolastico e lavorativo, inteso a favorire il più completo dispiegarsi della personalità dei singoli individui. Perché tale progetto non si risolva in mere parole, occorre valorizzare capacità e abilità delle persone con disabilità, operare con risorse e competenze adeguate nel rispetto delle scelte individuali delle persone in situazione di *handicap* e dei loro familiari, e sia l'utente che la famiglia debbono conoscere chi ha competenza per le azioni legate al processo di presa in carico.

La riabilitazione è un complesso di interventi orientati a contrastare gli esiti dei *deficit* ed a conseguire livelli massimi di autonomia fisica, psichica e sociale, promuovendo il benessere psichico e la più ampia espressione della vita relazionale e affettiva. Perché questo possa avvenire, la riabilitazione deve rappresentare

un diritto fruibile su tutto il territorio nazionale. Va ribadito che la corretta applicazione delle strategie riabilitative, che determina un sostanziale risparmio negli interventi successivi, richiede risorse che dovrebbero tra l'altro derivare anche da una razionalizzazione degli interventi basata su un'indagine territoriale dei bisogni e delle disponibilità, sul rigore delle metodologie e sui dati della ricerca. Ogni intervento di riabilitazione prima di essere generalizzato deve essere passato al vaglio della validazione scientifica, per evitare di ingenerare false illusioni.

Per permettere un salto di qualità nella presa in carico e negli interventi di riabilitazione è importante la diffusione su tutto il territorio nazionale di una metodologia capace di abbracciare la globalità delle condizioni socio-sanitarie, i cui capisaldi sono i percorsi diagnostici, in sintonia con le classificazioni internazionali, e, soprattutto, la definizione di programmi riabilitativi personalizzati attraverso l'utilizzo di sistemi di accertamento e di valutazione delle abilità e delle potenzialità e la verifica del raggiungimento degli obiettivi prefissati e della qualità degli interventi attuati.

Si tratta ora di superare gli attuali criteri di accertamento delle condizioni sanitarie basati sulle percentuali d'invalidità. Con le nuove classificazioni vanno introdotti sistemi di accertamento che consentano di far emergere le abilità funzionali e psico-fisiche ed il livello di partecipazione sociale e di fruizione degli spazi di vita e di relazione interpersonale. In tal senso vanno valorizzate le esperienze di accertamento legate alla legge n. 104 per gli alunni con disabilità, costituendo *équipes* multidisciplinari con competenze nei campi della riabilitazione sia sanitaria che sociale; si pone quindi l'esigenza di superare la frammentazione tra le diverse commissioni che esprimono le loro valutazioni utilizzando differenti parametri e di garantire una coerenza tra tutti gli strumenti di intervento a sostegno dell'autonomia, dell'autodeterminazione e della vita indipendente.

La distribuzione delle risorse deve rispondere ai bisogni e alle disuguaglianze tra i territori; vanno definiti alcuni parametri relativi all'offerta obbligatoria di servizi; deve essere attivato un sistema di verifica dei livelli di attuazione degli interventi; va favorita la possibilità di scelta nei diversi ambiti di intervento; vanno orientati la programmazione e gli investimenti al fine di diffondere o sostenere gli interventi precoci. Gli interventi di carattere sociale, che affiancano quelli sanitari, debbono essere considerati un investimento, in particolare nella fascia dell'età evolutiva, per il futuro delle persone con disabilità. Una specifica attenzione va posta ai minori con disabilità multiple legate a gravi patologie neonatali e agli adolescenti e agli adulti con disabilità da esiti post-traumatici.

Richiamando l'esigenza di una spiccata sensibilità delle politiche sanitarie e sociali nei confronti delle persone colpite da *deficit* sensoriali e motori, con particolare riguardo va considerata l'area in cui il ritardo mentale e gravi patologie della comunicazione - il cosiddetto *handicap* mentale - coesistono con altri *deficit* di tipo sensoriale o motorio, configurando situazioni di *handicap* plurimo che richiedono specifiche attenzioni nella ricerca delle cause, nella valutazione quantitativa e qualitativa dei bisogni, nella programmazione e attuazione degli interventi sanitari e sociali, nonché in quelli di sostegno e di tutela delle famiglie. Quest'area, numericamente rilevante, in cui è forte il rischio di involuzione cronica e di manifestazione di disturbi psichiatrici, denuncia una grave carenza di servizi e di risorse per cui sono poco incisivi gli interventi miranti a contenere il verificarsi di forti limitazioni nell'autodeterminazione, nell'autorappresentatività,

nell'autonomia personale e sociale, che soprattutto nell'adolescenza e nell'età adulta portano all'isolamento sociale, con fortissime ripercussioni sulle famiglie.

La partecipazione diretta della unità pediatrica è indispensabile ed è necessario il raggiungimento dell'obiettivo IV del Piano Sanitario Nazionale, che si propone di prevenire le cause della disabilità mentale, sensoriale e plurima e di favorire i programmi di prevenzione e controllo delle malattie genetiche.

È stato valutato positivamente il rapporto tra persone, associazioni e istituzioni; va valorizzata la partecipazione delle associazioni di tutela e di promozione all'elaborazione ed alla valutazione delle politiche e dell'azione pubblica in ordine alla qualità degli interventi. Tale partecipazione produce, tra l'altro, l'effetto di elevare la qualità dell'attenzione e dei servizi ed è stato proposto di utilizzare certe capacità professionali introducendo all'interno delle figure che operano nei processi di presa in carico e riabilitativi, quella del consigliere alla pari: persone disabili o loro familiari che operano con tecniche di auto-aiuto, di sostegno informativo e di stimolo emulativo per orientare correttamente la domanda sociale e favorire processi di rafforzamento della consapevolezza dei bisogni e delle risorse.

Il ruolo della famiglia della persona con disabilità deve essere tenuto presente nella programmazione e nell'attuazione degli interventi; vanno messe in campo strategie di sostegno alle famiglie nelle loro attività di cura e assistenza, con una particolare considerazione al complesso rapporto persona-famiglia-servizi-istituzioni sanitarie e sociali. È necessario provvedere alla presa in carico della famiglia anche attraverso interventi di formazione precoce e di orientamento positivo sull'insieme delle dinamiche sociali e relazionali della disabilità.

In tema di valorizzazione del ruolo delle persone e delle famiglie delle associazioni, assume particolare importanza la valutazione della qualità percepita dai clienti-utenti. La Carta dei servizi, di cui al decreto legislativo n. 163, stabilisce il principio dell'equità nell'accesso alle prestazioni, la piena informazione ai cittadini sui servizi offerti, l'impegno alla promozione della qualità e alla sua costante valutazione, il vincolo ad ascoltare l'opinione dei cittadini direttamente o tramite le associazioni che li rappresentano.

Andrea Canevaro *

Il gruppo che ho coordinato ha lavorato molto intensamente, come del resto anche gli altri, incontrando difficoltà a contenere nel tempo a disposizione i numerosi interventi di chi voleva far sentire la propria voce. L'utilissimo intervento del ministro Berlinguer la mattina, l'importante contributo di Sergio Neri attraverso una video cassetta, una serie di incontri collaterali ed i 34 interventi del pomeriggio hanno consigliato di mantenere, al di là di questa manifestazione, un collegamento epistolare o per posta elettronica.

Del documento conclusivo, che riporta i momenti più significativi del nostro lavoro, riporterò alcuni passi più rappresentativi.

Noi consideriamo un fatto irreversibile il processo di integrazione, ma tale irreversibilità non è un meccanismo automatico, tutt'altro, è piuttosto l'espressione di una volontà che si deve misurare giorno per giorno con una coerenza per cui l'integrazione che conosciamo non è quella che conosceremo. Dobbiamo sempre progredire, e va definito con maggiore precisione il quadro delle professioni di aiuto che intervengono nel percorso esistenziale di coloro che crescono e diventano adulti, e forse anche più avanti nel tempo.

Nel quadro delle professioni di aiuto, a partire dalle educatrici della prima infanzia, ci si ripropone di percorrere l'arco vitale e considerare i diversi momenti: quello degli insegnanti della scuola primaria, di quella secondaria, degli operatori che ruotano attorno a queste figure professionali in rapporto ai momenti *extra* scolastici, quali gli educatori, il personale tecnico-ausiliario, i dirigenti, per arrivare fino all'università.

Le professioni d'aiuto della normalità devono avere ben chiaro che integrazione vuol dire non considerare una persona con *handicap* come un fiammifero acceso di cui bisogna disfarsi al più presto possibile, non come un incidente, una parentesi che si apre e si chiude, ma come una parte consistente della realtà. Affinché ciò sia possibile, affinché si instauri la logica dell'attenzione, anche per le professioni di aiuto va prevista la formazione. Tale logica dovrebbe informare le attività di Governo, sia centrale che periferico, e quella delle singole strutture.

L'attenzione viene in particolare richiamata dalla figura dell'insegnante di sostegno, per la quale vorremmo fosse prevista una maggiore stabilità e che, ovviamente entro un periodo di transizione limitato nel tempo, avesse una formazione universitaria. Occorrono competenze sicure ed un rapporto chiaro con figure professionali chiare. In questo senso coincide con quella di Franco Nardocci la nostra richiesta di un piano e un quadro di professioni il più chiaro e trasparente possibile, che tenga conto anche delle varie vie attraverso cui è passata la formazione.

L'educatore professionale, ad esempio, attualmente ha tre piste formative: regionale, universitaria e in ambito sanitario, che debbono essere unificate affinché, attraverso la logica dei debiti e dei crediti formativi, si arrivi ad un'offerta di professionalità standardizzata. Si tratta di un'operazione realizzabile, purché ve ne sia la volontà.

* Coordinatore del gruppo di lavoro "Scuola, università e formazione".

Di fronte a situazioni in cui la rarità della sindrome non permette di avere nel contesto territoriale circoscritto la disponibilità di competenze sicure, occorre passare ad un secondo livello, facendo riferimento a competenze di più alta qualità presenti in un bacino di utenza più ampio che, con meccanismi da avviare al più presto, consentano di assumere le stesse competenze nel proprio contesto.

Abbiamo ascoltato la testimonianza di una educatrice che ha a che fare con la sindrome del *cri du chat*, una patologia rarissima che gli operatori delle aziende socio-sanitarie potrebbero non incontrare mai nel loro percorso professionale ma di fronte alla quale, semmai vi si imbattessero, si troverebbero in difficoltà per mancanza di esperienza. È in tali casi che occorre fare riferimento a punti di alta qualità su un territorio interregionale o nazionale. Una simile operazione ha bisogno di essere compiuta mediante le trasformazioni di associazioni o strutture che permettano non tanto di attirare gli utenti quanto di attirare gli operatori per riversarli di nuovo nel loro contesto territoriale e realizzare una complementarità.

Gli interventi che si sono susseguiti, complessivamente 34, hanno avuto quasi sempre una connotazione anche di testimonianza, arricchendo questo incontro di esperienze umane che rimarranno impresse nella nostra memoria. Hanno però anche evidenziato come si debba tenere conto che le istituzioni non possono limitarsi a seguire il filo della testimonianza, ma devono dotarsi di strutture o migliorarle, ad esempio attraverso collegamenti informatici o telematici.

È stata sottolineata l'opportunità di apportare correzioni ad alcuni disegni di legge, ed in particolare per quello sull'assistenza chiediamo che la generica dicitura: "Le associazioni dei disabili" sia modificata in: "La Consulta delle associazioni dei disabili", a nostro avviso uno strumento utile per una reale consultazione e la negoziazione delle decisioni.

L'avventura dell'integrazione richiederà sicuramente altre verifiche; quelle di questi giorni comporteranno alcuni miglioramenti sul piano legislativo, che però devono essere accompagnati da conseguenti comportamenti collettivi. In particolare, nel rapporto con persone handicappate provenienti da altre culture avremo modo di verificare se il nostro concetto di integrazione è effettivamente aperto. Quando gli extracomunitari chiedono le case, protestiamo che spettano prima a noi, la stessa cosa vale per il lavoro; è su questi aspetti che dobbiamo misurare la nostra capacità di uscire da una dimensione di eroismo umanitario e capire se preferiamo il civismo, che vuol dire diritti per tutti senza guardare il colore della pelle o la provenienza.

Enrico Montobio *

Alla lettura del documento redatto questa notte vorrei premettere un ringraziamento e una riflessione di carattere generale. Il mio ringraziamento va al ministro Cesare Salvi, che ha onorato con la sua presenza attenta e con un contributo di riflessione il lavoro del gruppo che ho coordinato.

È doveroso un ringraziamento ai partecipanti al gruppo, sempre molto centrati sull'obiettivo, a Mariella Fracasso e Antonio Saccardo, che con me hanno condiviso il coordinamento del gruppo e la redazione del documento del quale darò lettura.

Oltre che per l'ascolto e l'apprendimento, queste giornate si sono caratterizzate per una rivisitazione di alcuni valori che contano: l'amicizia, la solidarietà, la conoscenza reciproca, l'incontro umano, valori che rappresentano un dono da parte delle persone disabili che ci fa guardare alla vita sotto un'altra prospettiva, meno legata all'aspetto economico.

Desidero ricordare in esordio le parole chiave che erano state preposte al documento sull'inserimento lavorativo: inserimento, ruolo, integrazione, cittadinanza; alleanza, maturazione relazionale, identità; progetto, percorso, mediazione, servizi in rete.

Nella gestione di progetti di inserimento lavorativo di giovani disabili, l'alleanza tra famiglia e servizi è un elemento fondamentale. Se non c'è alleanza e condivisione di progetto fra i servizi, la persona disabile e la famiglia, il progetto difficilmente potrà avere un'evoluzione positiva.

Nell'ultima parte del documento sono stati affrontati i temi delle metodologie, dei progetti, dei percorsi possibili, della mediazione, dei servizi in rete. Il prof. Canevaro ha parlato dell'evoluzione delle professioni di aiuto: nel mondo dell'adolescenza e degli adulti sta prendendo corpo una diversa rappresentazione mentale della persona disabile, determinando una modifica delle professioni di aiuto, che al di là dell'assistenza devono offrire una vera e propria consulenza di progetto, sostenendo il passaggio da una visione clinica della disabilità a una visione antropologica.

Il gruppo di lavoro ha condiviso e fatto proprio il documento predisposto per la Conferenza. Sono stati fatti alcuni rilievi sull'eccesso di sintesi, e sono state rilevate alcune incompletezze, evento quasi inevitabile quando si vuole condensare in quattro pagine l'intenso lavoro di una giornata. Il gruppo ha lavorato con impegno, sensibilità e competenza, sono stati portati alla riflessione dei partecipanti 29 interventi notevolmente variegati e ricchi, che hanno affrontato da diverse angolature la tematica complessa dell'inserimento lavorativo delle persone disabili, con l'obiettivo di evidenziare i problemi generalizzabili e di formulare proposte traducibili in linee politico-tecniche.

Si è unanimemente convenuto che l'inserimento lavorativo rappresenta una modalità esemplare di riforma del *welfare state*, in quanto offre nel contempo

* Coordinatore del gruppo di lavoro "Lavoro".