

ATTI PARLAMENTARI
XIII LEGISLATURA

CAMERA DEI DEPUTATI

Doc. LXXIX-bis
n. 1

DOCUMENTI CONCLUSIVI

DELLA PRIMA CONFERENZA NAZIONALE SULLE
POLITICHE DELL'HANDICAP SVOLTASI A ROMA
DAL 16 AL 18 DICEMBRE 1999

*(Articolo 41-bis della legge 5 febbraio 1992, n. 104,
introdotto dall'articolo 1 della legge 21 maggio 1998, n. 162)*

**Presentata dal Ministro per la solidarietà sociale
(TURCO)**

Trasmessa alla Presidenza il 27 luglio 2000

PAGINA BIANCA

INDICE

**Programma di azione del Governo per le politiche
dell'handicap 2000-2003**

<i>Premessa</i>	<i>Pag.</i>	7
1. Prevenire la disabilità	»	16
2. Riabilitazione	»	22
3. Scuola	»	27
4. Lavoro	»	33
5. La disabilità in età adulta	»	37
6. Mobilità: luoghi e mezzi senza barriere	»	43
7. Liberi di vivere	»	47
8. Sistema integrato di fonti informative sull'handicap, i servizi, le soluzioni tecnico-organizzative	»	51
9. Europa	»	54
Sintesi	»	57

Atti della 1ª Conferenza nazionale sulle politiche dell'han- dicap	»	73
---	---	----

16 dicembre 1999**MATTINA – Saluti di apertura**

Guido Bolaffi	»	77
Mirella Boncompagni	»	78
Walter Tocci	»	79
Silvano Moffa	»	80
Piero Badaloni	»	82

Relazione

Livia Turco	»	84
-----------------------	---	----

Testimonianze

Luca Pancalli	»	93
Gianni Selleri	»	95
Aida Fazio Russo	»	98

Interventi

Rosa Russo Jervolino	Pag. 100
Giampiero Gamaleri	» 102

Testimonianze

Giovanni Cipri	» 104
Italo Maddalena	» 106
Fiorenza Scotti	» 107
Valentina Paoli	» 110
Ladri di Carrozze	» 111
Sanzio Antonioni	» 112
Angela Pimpinella	» 114
POMERIGGIO - Guido Bolaffi (coordinatore)	» 117
Alberto Zuliani	» 118
Enzo Bianco	» 121
Alvidio Lambrilli	» 123
Matteo Amati	» 125
Pietro Barbieri	» 127
Mario Battaglia	» 130
Lilia Manganaro	» 133
Tullio Regge	» 136
Gianni Billia	» 138
Carlo Callieri	» 140
Tommaso Daniele	» 142
Nina Daita	» 145
Pietro Mercandelli	» 148
Flavio Cocanari	» 150
Antonio Guidi	» 154
Valentina Valenti	» 157
Alfonso D'Amato	» 160
Loredana Ligabue	» 162
Nunzia Coppedè	» 165
Ida Collu	» 168
Gianni Pellis	» 171

17 dicembre 1999

Massimo d'Alema	» 175
-----------------------	-------

SESSIONI DI LAVORO - «*Presa in carico e riabilitazione*» - I
percorsi della riabilitazione per la qualità della vita

Documento del gruppo di lavoro

Relazione - Gabriel Levi (coordinatore) Pag. 181

Intervento - Rosy Bindi » 188

«*Università, scuola e formazione*» - *L'integrazione: la sfida
per la qualità della formazione*

Documento del gruppo di lavoro

Relazione - Andrea Canevaro (coordinatore) » 194

Intervento - Luigi Berlinguer » 204

«*Lavoro*» - *Ruolo lavorativo e diritto di cittadinanza*

Documento del gruppo di lavoro

Relazione - Enrico Montobbio (coordinatore) » 211

Intervento - Cesare Salvi » 215

«*Famiglia ed handicap grave, servizi territoriali. Dopo di
noi*» - *Un itinerario certo del prendersi cura*

Documento del gruppo di lavoro

Relazione - Fausto Giancaterina (coordinatore) » 217

Intervento - Augusto Battaglia » 227

«*Accessibilità, mobilità e comfort urbano*» - *Dalla città osti-
le alla città amica*

Documento del gruppo di lavoro

Relazione - Fabrizio Vescovo (coordinatore) » 229

Intervento - Tiziano Treu » 223

«*Cultura, turismo e sport*» - *Comunicare, viaggiare, parteci-
pare*

Documento del gruppo di lavoro

Relazione - Franco Bompreszi (coordinatore) » 234

Intervento - Giovanna Melandri » 241

«*Europa e politiche locali*» - *Cittadini uguali per un'Europa
più forte*

Documento del gruppo di lavoro

Relazione - Orianna Monti (coordinatore) » 242

Intervento - Urbano Stenta » 245

18 dicembre 1999*Relazioni dei coordinatori delle sessioni di lavoro*

Coordina Augusto Battaglia.	Pag. 249
Francesco Nardocci (su delega di Gabriel Levi)	» 251
Andrea Canevaro.	» 254
Enrico Montobbio	» 256
Nunzia Coppedè (su delega di Fausto Gincaterina)	» 259
Fabrizio Vescovo.	» 261
Franco Bompreszi	» 263
Orianna Monti.	» 265

Testimonianze

Vanessa Migliori	» 268
Amalia Rossignoli	» 269

Ringraziamenti

Augusto Battaglia	» 271
-----------------------------	-------

Conclusioni

Livia Turco	» 272
-----------------------	-------

<i>La Commissione interministeriale per l'handicap.</i>	<i>» 275</i>
---	--------------

<i>Consulta permanente delle persone disabili e delle loro famiglie.</i>	<i>» 276</i>
--	--------------

Appendice

<i>Dati ISTAT - Documentazione in sede di Conferenza Nazionale</i>	<i>» 279</i>
--	--------------

L'adozione di un Programma di Azione per le politiche di superamento dell'handicap intende definire l'impegno del governo a favore delle persone disabili per il prossimo triennio, sulla base delle indicazioni avanzate con forza, da più parti, nel corso della prima Conferenza nazionale sull'handicap, promossa dal Ministro per la Solidarietà Sociale in attuazione dell'articolo 1 della legge 162 del 21 maggio 1998.

La Conferenza, che si è svolta a Roma dal 16 al 18 dicembre 1999, ha visto una significativa e convinta partecipazione di associazioni di disabili e di famiglie, di amministratori locali, di operatori dei servizi sanitari e sociali, della scuola, delle più importanti organizzazioni sindacali ed imprenditoriali, di pubbliche amministrazioni, di istituzioni ed enti interessati al tema quali INAIL, ISTAT, ENEA, Azienda Ferrovie dello Stato.

Nel corso dei lavori preparatori, della discussione generale e soprattutto dall'esame dei documenti conclusivi dei sette gruppi tematici nei quali si è articolato il dibattito della Conferenza con la partecipazione dei rappresentanti del Governo, sono emerse concrete indicazioni sulle iniziative e sugli indirizzi da intraprendere sia in campo legislativo che nelle scelte operative delle diverse amministrazioni per favorire un più elevato livello di integrazione ed una migliore qualità della vita per le persone disabili. L'obiettivo è quello di dare piena attuazione a quanto previsto dalla legge - quadro 5 febbraio 1992, n. 104, ed ai principi e finalità ai quali essa si ispira.

Il Programma di azione proposto tende a realizzare i seguenti principi fondamentali:

- PRINCIPIO della "NON DISCRIMINAZIONE"

Occorre tenere presente che la società è costituita da un insieme di "diversità", ciascuna delle quali porta in sé specifici valori dei quali la società stessa deve essere messa in condizione di arricchirsi culturalmente;

- PRINCIPIO delle "PARI OPPORTUNITA' "

L'azione complessiva deve tendere ad eliminare lo svantaggio derivante dalla situazione di disabilità. Essa, cioè deve tendere alla eliminazione dell'"handicap", dell'ostacolo sociale che impedisce la piena partecipazione alla vita collettiva;

- PRINCIPIO delle "MAGGIORI GRAVITA' "

L'azione è strategicamente rivolta anzitutto a risolvere le situazioni di bisogno che gravano sulle persone con "gravissima" disabilità e delle loro famiglie che le

assistono. Solamente risolvendo questi problemi sarà possibile ottenere insite od analoghe soluzioni nell'intero pianete della disabilità;

- PRINCIPIO della "CONCRETA INTEGRAZIONE"

L'azione dovrà essere particolarmentè rivolta a rendere efficace quella legislativa, in modo da rendere effettivamente esigibili i diritti umani e sociali compresi dalle situazioni di disabilità. In tale direzione vanno potenziati i controlli inerenti l'attuazione delle leggi, i finanziamenti, l'eventuale iter giudiziario di garanzia;

Secondo le più recenti stime dell'ISTAT (Indagine multiscopo al domicilio delle famiglie, dati 1994, confermati dai primi risultati 1999), in Italia vivono al loro domicilio circa 2 milioni e settecentomila persone in età superiore ai sei anni definiti disabili a causa di limitazioni nell'espletamento delle attività nella vita quotidiana (confinamento individuale, disabilità nelle funzioni, difficoltà nel movimento, difficoltà nella vista, udito e parola). Si giunge a circa 3.000.000 di disabili se si considerano anche i bambini al di sotto dei sei anni, e, soprattutto i ricoverati in istituzioni assistenziali o sanitarie.

Fra i circa 3.000.000 di disabili si possono stimare 1.100.000 con difficoltà motorie, 350.000 ciechi totali o parziali, 800.000 persone con problemi dell'udito più o meno gravi tra cui 49.000 sordi prelinguali (sordomuti) e circa 700.000 persone con disagio mentale. Di questi, circa 1.200.000 si collocano nella fascia da 0 a 65 anni..

Soltanto in minima parte tali limitazioni vengono registrate alla nascita: infatti per il quattro per mille dei nuovi nati, circa 2.000 l'anno, vengono registrate malformazioni o malattie congenite invalidanti. La percentuale delle disabilità rilevate cresce in età scolastica quando si evidenziano in particolare le disabilità mentali. Tra gli iscritti alle scuole elementari, infatti, il tasso degli alunni in situazione di handicap sale all'1,86 per cento ed al 2,50 per cento nelle scuole medie, con una prevalenza di soggetti con insufficienze mentali.

Nella fascia adolescenziale e dell'età adulta aumenta invece il peso delle disabilità fisiche che subiscono una forte impennata dopo i 15 anni per cause prevalentemente derivanti da incidenti sul lavoro, sulle strade, nella pratica sportiva e domestici. Circa 60.000 persone sotto i 65 anni si muovono su sedia a ruote. Nella terza età assumono invece sempre maggior rilievo gli esiti di malattie involutive e degenerative che determinano negli anziani alte percentuali di grave non autosufficienza, che cresce fino al 20 per cento oltre gli 80 anni, ed una larga diffusione di forme di cecità e sordità che supera il 15 per cento.

Il 15 per cento delle famiglie italiane è direttamente coinvolto nel fenomeno.

Il mondo della disabilità ha vissuto in Italia negli ultimi trenta anni profonde trasformazioni. E' infatti a partire dagli anni 70 che prende corpo una importante azione di rinnovamento di servizi ed interventi, che coincide con la prima fase del decentramento delle competenze dallo Stato alle Regioni. La costruzione di una rete di servizi sul territorio, in attuazione delle prime leggi regionali, prende poi ulteriore slancio dopo la riforma sanitaria del 1978 con la costituzione delle Unità Sanitarie Locali. Si manifesta in questa fase un approccio innovativo al problema, non finalizzato più al ricovero, alla istituzionalizzazione o comunque a delineare percorsi paralleli o speciali, ma, al contrario, teso a costruire una rete di sostegno e di opportunità per la persona disabile e la sua famiglia, per rendere possibile e facilitare il processo di integrazione.

Fu però la legge 104, approvata nel 1992, dopo un lungo confronto parlamentare, a delineare per la prima volta nel nostro ordinamento un quadro organico di norme che fissavano principi ed indirizzi in tutti i campi della vita sociale per la prevenzione e la riabilitazione, l'accesso ai diversi gradi di istruzione e formazione, il lavoro, la mobilità, la fruizione delle strutture sportive turistiche e ricreative, l'accesso alla informazione e alla comunicazione, il sostegno alle famiglie, il servizio di aiuto alla persona, la residenzialità. La legge quadro sull'handicap, per quanto limitata nella dotazione finanziaria, nei suoi otto anni di applicazione ha indubbiamente dato respiro alle politiche per il superamento dell'handicap, migliorando sensibilmente le condizioni di vita dei disabili e delle loro famiglie.

Il nuovo quadro legislativo, infatti, ha consentito alle Regioni di promuovere e realizzare interventi con l'obiettivo di migliorare l'assistenza, sanitaria e sociale, l'autonomia e l'integrazione sociale delle persone disabili nel contesto di vita quotidiana. Oltre ad attività finalizzate a prevenire l'handicap, si è registrata una considerevole attenzione alla predisposizione di adeguate reti territoriali di servizi in favore di disabili e delle loro famiglie. Le ASL e gli Enti Locali, in particolare, hanno promosso servizi di riabilitazione e favorito interventi di sostegno al nucleo familiare, attraverso l'assistenza domiciliare, aiuto personale, nonché, per le persone handicappate in situazione di gravità, interventi integrativi o sostitutivi del nucleo familiare come centri diurni riabilitativi e socio - educativi e strutture residenziali alternative agli istituti quali comunità alloggio e case famiglia, residenze sanitarie assistenziali, forme di affidamento.

Le politiche intraprese a livello regionale hanno concorso a raggiungere positivi risultati anche in altri settori di intervento disciplinati dalla legge quadro. In particolare le

attività di formazione professionale, grazie anche all'impiego di fondi europei, hanno coinvolto un numero crescente di giovani disabili ed ampliato le opportunità di integrazione nel mondo del lavoro attraverso il collocamento mirato, interventi di sostegno alla cooperazione sociale e all'imprenditoria locale.

A livello locale si sono inoltre moltiplicate iniziative volte a migliorare la mobilità delle persone disabili, nonché l'accessibilità e la fruizione dei mezzi pubblici, sia attraverso la concessione di particolari agevolazioni che attraverso l'adeguamento dei sistemi di trasporto.

Diverse, e in taluni casi innovative, sono le iniziative in atto per favorire e migliorare l'integrazione sociale predisponendo le condizioni per una più ampia fruizione di attività del tempo libero e della pratica sportiva. Da parte degli Enti locali non sono mancati interventi per il superamento delle barriere architettoniche nelle scuole, negli edifici pubblici, nelle strutture ricreative e sportive. Molte attività sono state realizzate grazie anche a forme di collaborazione con le associazioni e le organizzazioni del privato sociale.

Occorre rilevare che a livello regionale la promozione di adeguate politiche per il superamento dell'handicap e l'attuazione della legge quadro 104/92 non si manifesta in maniera omogenea. Si riscontrano eterogeneità e situazioni diversificate sia riguardo alle produzioni normative di riferimento ma, ancora più, per quanto concerne le risorse economiche investite, la programmazione e la realizzazione di servizi territoriali.

Dall'analisi dei dati riportati nelle Relazioni al Parlamento, presentate annualmente dal Ministro per la Solidarietà Sociale si evidenzia un forte divario tra alcune regioni, soprattutto del Nord, ed altre, localizzate in particolare nel Sud. Le regioni più avanzate hanno generalmente attuato in modo soddisfacente le disposizioni della legge quadro, dispongono di articolate strutture regionali di riferimento e di sistemi informativi. Altre, pur manifestando processi di adeguamento, presentano difficoltà nel dotarsi di strumenti efficaci per una corretta ed adeguata realizzazione degli interventi previsti. E ciò limita di fatto la piena esigibilità dei diritti civili e condizioni di pari opportunità per i cittadini disabili in diverse realtà territoriali.

La rete dei servizi territoriali ha indubbiamente alleggerito il carico assistenziale per le famiglie. Così come importanti sono risultate le opportunità concesse ai lavoratori, genitori o conviventi di persone non autosufficienti, di usufruire di una serie di agevolazioni quali i permessi retribuiti per tre giorni al mese o due ore giornaliere per far fronte ad esigenze assistenziali, la possibilità di scegliere la sede di lavoro o di ottenere prioritariamente il

trasferimento di sede; ciò a completamento di provvedimenti già in vigore da anni come l'indennità di accompagnamento, istituita con la legge 18 del 11 febbraio 1980, che ha garantito alle famiglie un aiuto finanziario per affrontare i costi dell'assistenza. Al 31 dicembre 1998 usufruivano dell'indennità di accompagnamento, paragonabile alla super invalidità dei grandi invalidi di guerra e del lavoro, circa 839 mila invalidi civili gravi, 50 mila ciechi assoluti. Erano invece 58 mila le indennità speciali per i ciechi parziali e 40 mila le persone sorde che beneficiavano delle indennità di comunicazione.

L'insieme di queste condizioni ha in primo luogo favorito l'avvio di un processo di inserimento nel sistema scolastico, prima in modo spontaneo, poi in modo sempre più diffuso e sistematico a partire dalla legge 517 del 1977 con l'istituzione degli insegnanti di sostegno, e, successivamente, con gli accordi di programma tra scuole ed enti locali.

Nell'ultimo anno scolastico, 1998 - 1999 sono stati circa 120.000 i bambini con disabilità che hanno frequentato la scuola di tutti. L'integrazione ha interessato oltre 100.000 sezioni e classi comuni dei vari ordini e gradi d'istruzione. Ben 59 mila insegnanti di sostegno hanno rafforzato l'organico docenti. Sono dati ormai consolidati, omogenei su tutto il territorio nazionale, che dimostrano un impegno forte e determinato dell'intero sistema scolastico che ha altresì consentito ad un numero limitato ma crescente di giovani disabili di approdare agli studi universitari. Si stimano in circa 4.000 gli iscritti nell'ultimo anno accademico ai diversi atenei. L'esperienza dell'integrazione, per quanto ancora da migliorare sul piano dell'organizzazione e della qualità del servizio, non solo ha determinato una forte crescita sul piano sia culturale che sociale delle persone disabili, ma ha altresì contribuito significativamente alla diffusione in Italia della nuova cultura dell'integrazione.

A partire da quella esperienza è aumentata progressivamente tra le giovani generazioni di disabili la domanda di formazione e di lavoro e si sono creati i presupposti per i tanti risultati conseguiti, soprattutto quando i servizi formativi hanno mirato ad alti livelli di professionalizzazione o hanno costruito percorsi individualizzati tesi a realizzare un inserimento mirato, a collocare cioè il lavoratore disabile nel posto di lavoro a lui più adatto o anche quando, non rassegnandosi alle difficoltà occupazionali, si è promossa nuova imprenditorialità con la costituzione di cooperative sociali, finalizzate al collocamento dei disabili, soprattutto dopo l'approvazione della legge 381 dell'8 novembre 1991 che le ha formalmente riconosciute.

La domanda di lavoro di persone disabili negli ultimi anni è andata progressivamente crescendo. Al 30 giugno 1998 risultavano iscritti alle liste speciali del collocamento obbligatorio 264.073 disoccupati disabili. A fronte di questi si contavano 191.953 occupati nelle aziende pubbliche e private con almeno 35 addetti. Pur stimando in 15 mila i lavoratori disabili occupati in circa 3.000 cooperative sociali, e quelli impegnati nelle libere professioni e nel lavoro autonomo, il tasso di disoccupazione si colloca intorno al 55 per cento. E ciò fa rilevare un ritardo del sistema di collocamento e delle imprese a recepire i cambiamenti e la domanda di lavoro dei disabili; ritardo che deve e può essere rapidamente recuperato a partire dalla nuova legge, la n. 68 del 12 marzo 1999, entrata in vigore a regime il 18 gennaio 2000. Tale legge ha esteso il campo di applicazione del collocamento obbligatorio alle piccole imprese, ha introdotto flessibilità, incentivi per le aziende e la possibilità di costruire percorsi individualizzati per il collocamento mirato.

Il lavoro è stato indubbiamente la condizione nuova che ha consentito a molti disabili di guardare alla possibilità di vivere nuove esperienze, di usufruire di inedite possibilità e delle occasioni che la società offre per l'impiego del tempo libero nelle attività culturali o sportive, nel turismo. Numerose norme sull'eliminazione delle barriere architettoniche e sull'accessibilità del sistema di trasporti, a partire dal DPR 384 del 27 aprile 1978, inoltre, hanno iniziato a rendere più agevole la mobilità delle persone non autosufficienti e limitate nelle loro funzioni motorie soprattutto nelle grandi città. E' in questo quadro che si collocano alcuni fenomeni inediti. L'aumento del numero dei disabili che viaggiano su treni ed aerei. Il forte incremento del movimento paraolimpico, che associa nella Federazione Italiana Sport Disabili circa 17 mila atleti praticanti le diverse discipline sportive. La creazione di percorsi turistici accessibili, adattati alle esigenze di chi vive disabilità motorie o sensoriali, o l'attenzione delle strutture recettive alle esigenze del turista con bisogni particolari. Sono segnali importanti che non devono però far sottovalutare che resta ancora molto da fare per migliorare i livelli di fruibilità delle sale cinematografiche, dei teatri, degli impianti sportivi, dei locali di ristoro, degli spazi pubblici ed anche per migliorare l'accessibilità del trasporto urbano e soprattutto di quello ferroviario e marittimo.

Sono quindi diversi i settori nei quali occorrerà sviluppare azioni efficaci ed innovative, e diverse le sfide che il mondo della disabilità lancia alla società. La più impegnativa sarà nei prossimi anni quella di garantire una condizione di vita integrata alle persone gravemente non autosufficienti che restano prive del sostegno del nucleo familiare. Sta infatti invecchiando la

generazione di famiglie che negli anni sessanta, pur in assenza di servizi adeguati, fece la scelta di assistere in famiglia i figli con handicap grave, rifiutando la prospettiva del ricovero in istituzioni chiuse e separate. Sono le stesse famiglie che in quegli anni, riunite in associazioni, diedero vita ai primi servizi di assistenza e di riabilitazione sul territorio. Si tratta ora, attraverso una serie di misure di tutela giuridica, di natura fiscale ed assistenziale far sì che quelle esperienze di integrazione non debbano essere interrotte e che quelle persone, pur gravemente non autosufficienti, possano continuare a realizzare il loro progetto di vita anche senza il sostegno dei genitori.

Nel corso della tredicesima legislatura, Governo e Parlamento hanno riservato una notevole ed inedita attenzione ai problemi della disabilità. Sono stati approvati numerosi provvedimenti, alcuni attesi da anni ed oggetto di ripetuti dibattiti nelle precedenti legislature. Non si è però voluto ripercorrere la vecchia strada delle legislazioni quadro per ridefinire ulteriori diritti e principi. Molto più concretamente si è cercato di dare corpo e concretezza ad una serie di obiettivi già definiti dalla legge 104/92. Si è inteso soprattutto indicare nell'impiego delle risorse e nell'erogazione dei servizi la priorità dell'assistenza alle situazioni di maggiore gravità per fornire un più adeguato sostegno alle persone non autosufficienti ed alle loro famiglie. La legge 284 del 28 agosto 1997 sui ciechi pluriminorati e la legge 162 del 21 maggio 1998 sull'handicap grave hanno trasferito alle regioni nel triennio 1998 - 2000 ben 202 miliardi finalizzati al rafforzamento degli interventi di assistenza a domicilio, semiresidenziale e residenziale alla persona ed al nucleo familiare.

Sono state emanate linee guida per la riabilitazione ed è stata avviata la riorganizzazione degli istituti atipici per finalizzare nuove risorse e competenze all'integrazione scolastica. E' stata approvata nel 1999 la legge n. 17 del 28 gennaio per sostenere ed agevolare gli studenti disabili che frequentano le università. Si sono introdotte agevolazioni fiscali ad altre forme di sostegno alle famiglie. Significative, inoltre sono state diverse disposizioni sulla disabilità inserite in normative generali, come la legge 28 agosto 1997 n. 285 sull'infanzia, che prevede interventi rivolti anche ai bambini e agli adolescenti in situazioni di handicap, sono state adottate disposizioni tese ad agevolare la vita delle persone disabili quale ad esempio l'autocertificazione dell'handicap prevista dall'art.39 della legge 448 del 23 dicembre 1998.

Particolarmente importanti sono state le norme tese a facilitare la mobilità. Tra queste il rifinanziamento per 70 miliardi della legge 13 del 9 gennaio 1989 per l'eliminazione delle

barriere architettoniche anche negli edifici privati e le agevolazioni fiscali per l'acquisto di autovetture adattate per il trasporto delle persone con diverse disabilità sia fisiche che sensoriali che ne limitino l'autonomia.

Si è sostenuto lo sviluppo di nuove imprese sociali, affidando tale compito e consistenti risorse a Sviluppo Italia. Ma soprattutto è stata approvata dopo 25 anni di dibattito parlamentare la nuova legge n. 68 del 12 marzo 1999 sul collocamento obbligatorio dei disabili, che ha superato vecchie ed inadeguate procedure burocratiche e recepito le migliori esperienze di collocamento mirato condotte nel Paese.

Sono infine in fase di discussione altri provvedimenti di rilievo quali quello sull'amministratore di sostegno, che potrà ridurre i casi di ricorso a strumenti giuridici penalizzanti quali l'interdizione e l'inabilitazione. E' soprattutto in fase avanzata l'esame del disegno di legge di riforma dell'assistenza nell'ambito del quale, oltre alle risorse per rafforzare la rete dei servizi, è previsto il riordino del sistema dei trattamenti assistenziali per quelle persone con gravi disabilità che non sono in condizioni di lavorare e per le quali è necessario garantire trattamenti adeguati a condurre una vita dignitosa. Il numero delle persone che fruiscono di pensioni ed assegni di invalidità civile si è attestato nel 1998 a circa 800.000 unità, con un trattamento di circa 395.000 lire mensili.

Per rispondere a tante vecchie e nuove sfide del mondo dell'handicap la Conferenza Nazionale ha indicato obiettivi e linee di lavoro, ma soprattutto ha sollecitato le istituzioni, sia centrali che periferiche, a non limitarsi a promuovere i pur necessari provvedimenti legislativi e regolamentari, ma a definire, con il concorso delle associazioni e delle diverse amministrazioni, un vero e proprio programma di azione da attuare nel corso del triennio, da verificare nella seconda Conferenza Nazionale che dovrà essere organizzata dal Governo fra tre anni.

Il Programma, adottato dal Consiglio dei Ministri, richiederà per la sua attuazione il concorso di tutte le amministrazioni. Per questo motivo occorrerà una forte azione di coordinamento, che non può che essere affidata alla Presidenza del Consiglio dei Ministri, che potrà esercitarla attraverso la Commissione Interministeriale, già istituita presso il Dipartimento degli Affari Sociali con Decreto del 16 dicembre 1996. Tale organismo, del resto, nel corso dei suoi tre anni di vita, ha già esercitato positivamente tale funzione. Ad esso infatti sono legati tanti risultati positivi che il Governo ha potuto registrare, attraverso l'azione

quotidiana degli uffici preposti nelle diverse amministrazioni ed atti amministrativi finalizzati a migliorare servizi, prestazioni ed opportunità di integrazione per le persone disabili.

Le associazioni dei disabili e delle loro famiglie, che già nella fase di elaborazione del programma sono state coinvolte ed hanno potuto partecipare con proposte ed osservazioni alla sua stesura, eserciteranno un'utile azione di collaborazione operativa e di controllo attraverso la Consulta Permanente di Associazioni di Disabili e delle loro famiglie. Tale organismo, istituito con Decreto del 30 dicembre 1996 presso il Dipartimento Affari Sociali, raccoglie le più rappresentative associazioni che sono impegnate in campo nazionale sulla materia.

In riferimento alla indicazione delle modalità di finanziamento degli interventi previsti dal presente Programma, si precisa che le azioni richiamate e da attuarsi nell'ambito della legislazione vigente risultano finanziabili nei limiti degli stanziamenti previsti, mentre gli impegni assunti alla presentazione alle Camere di nuovi provvedimenti legislativi saranno condizionati al rispetto della disciplina ordinaria in tema di programmazione finanziaria.

I. Prevenire la disabilità

1.1 Ricerca e diagnosi precoce

Le cause della disabilità possono essere ricondotte a malattie, malformazioni congenite e traumi.

In generale si può affermare che la prevenzione delle cause di disabilità nell'infanzia esige come premessa necessaria la ricerca scientifica, in quanto è ancora arretrata la conoscenza di tutti i fattori che la determinano, mentre la prevenzione delle cause della disabilità nella popolazione giovanile, adulta ed anziana esige soprattutto che siano messe in pratica le conoscenze già acquisite per prevenire incidenti stradali, sul lavoro, domestici e nella pratica sportiva e per ridurre fattori di rischio e modificare stili di vita la cui pericolosità è già ampiamente accertata, come l'alcool, il fumo, l'alimentazione scorretta, la sedentarietà.

In particolare, l'età avanzata, è caratterizzata da un aumento esponenziale del rischio di malattie: cronico - degenerative ad alto contenuto invalidante, quali accidenti vascolari cerebrali e del miocardio, demenze, patologie involutive degli organi di senso, patologie dell'apparato osteo - articolare.

Le strategie preventive differiscono secondo l'età di insorgenza, oltre che della disabilità: nel caso dell'insorgenza entro l'infanzia la disabilità è quasi sempre mentale ed è causata da malattie perinatali e patologie genetiche. Il miglioramento dell'assistenza al parto, condotto in ambienti attrezzati per poter monitorare ed intervenire immediatamente, anche chirurgicamente, ha profondamente ridotto il rischio di trauma e di asfissia, che un tempo era causa di gravi disabilità. Al tempo stesso il miglioramento dell'assistenza perinatale concorre a ridurre tanto la disabilità quanto la mortalità perinatale: una parte di coloro che sarebbero morti sopravvive con disabilità, e questo fenomeno contribuisce a mantenere invariata la frequenza dei disabili e persino ad aumentare il numero di quelli con disabilità più grave.

Esaminando l'andamento delle malformazioni, anomalie riscontrabili alla nascita, che rappresentano una piccola parte delle disabilità presenti ma non ancora evidenti, si constata che la frequenza resta stabile attorno a 4 per mille nati (3,46 per le madri fra 20 e 35 anni e 4,20 per quelle oltre i 35, secondo i dati ISTAT riferiti al 1996).

Ma per distinguere la tipologia di disabilità ad insorgenza precoce è utile rifarsi alle statistiche sulle certificazioni scolastiche, che riguardano la quasi totalità dei disabili, anche quelli gravi, poiché sempre più raro è il caso del "non scolarizzabile". Osservando i dati riferiti all'anno scolastico 1997 - '98 elaborati dall' Ufficio studi e programmazione del

Ministero della Pubblica Istruzione sugli alunni in situazione di handicap presenti ai vari livelli della scuola dell'obbligo, si nota un progressivo aumento della percentuale dei disabili sul totale degli iscritti che nella materna rappresentano l'1,09 per cento, nelle elementari l'1,96 per cento e nella media inferiore il 2,54 per cento. Ciò consente di affermare che la diagnosi precoce delle disabilità non evidenti alla nascita presenta spazi di iniziativa notevoli.

Nel nostro Paese, ove le vaccinazioni e le cure neonatali sono avanzate e generalizzate, sulla base delle conoscenze epidemiologiche si può ben affermare che la maggior parte delle disabilità abbiano origine genetica, sia che colpiscano l'infanzia sia la terza e quarta età, anche se il contributo dell'ambiente non può mai essere trascurato. Per la prevenzione della componente genetica è anzitutto necessaria la conoscenza scientifica dei meccanismi di azione, attualmente poco studiati dalla comunità scientifica nazionale ed internazionale. Per quanto apprezzabile, non ci si può affidare soltanto ad iniziative come "Telethon" e "Trenta ore per la vita". "Telethon" che ha finanziato attività di ricerca sulle cause della distrofia muscolare, generosamente ha esteso a tutte le malattie genetiche il suo campo d'azione, ma l'ammontare dei finanziamenti non può certo bastare. Per oltre la metà dei casi di disabilità mentale non si conosce il meccanismo di azione della noxa, che si può ragionevolmente definire come genetica soltanto sulla base delle ricerche epidemiologiche. La carenza di conoscenze sui meccanismi patogenetici della disabilità, in particolare quella mentale, limita spesso la possibilità di prevenzione, oltre che di cura e di riabilitazione. Verso la ricerca in questo settore si sono indirizzate risorse inadeguate. Appare quindi utile attivare nuovi programmi, anche attraverso protocolli o accordi con imprese private, finalizzati alla ricerca applicata, anche in campo farmaceutico.

L'art.5, lettera a, della legge n. 104 /1992, individua tra gli obiettivi da perseguire per "La rimozione delle cause invalidanti", quello di: *"sviluppare la ricerca scientifica, genetica, biomedica, psicopedagogica, sociale e tecnologica anche mediante programmi finalizzati concordati con istituzioni pubbliche e private, in particolare con le sedi universitarie, con il Consiglio Nazionale delle Ricerche, con i servizi sanitari e sociali, considerando la persona handicappata e la sua famiglia, se coinvolti, soggetti partecipi e consapevoli della ricerca"*.

E per impulso delle associazioni di disabili e di familiari di disabili mentali alla fine del 1998, in occasione dell'approvazione della legge finanziaria al Senato, è stato adottato dal Governo il seguente ordine del giorno:

"Il Senato, impegna il Governo tramite il Ministro dell'Università e della Ricerca Scientifica e Tecnologica, d'intesa col Ministro senza portafoglio per la Solidarietà Sociale e il Ministro della Sanità, ad attivare programmi nazionali di ricerca per l'anno 1999 aventi per oggetto attività di ricerca scientifica ed applicata finalizzata alla prevenzione delle malattie che fin dall'infanzia provocano disabilità mentale e plurima e/o deficit funzionali, nonché ad attivare programmi nazionali a valere sulla disponibilità di cui al comma 2, secondo procedure e modalità previste dalla normativa vigente in materia di gestione del Fondo speciale per la ricerca applicata".

Il Piano Sanitario Nazionale 1998 - 2000 prevede di incentivare le ricerche, che negli anni novantasette e novantotto hanno subito un rallentamento, con la conclusione dei due progetti "Genoma umano" e "Decennio del Cervello", che pure hanno portato grandi avanzamenti nella conoscenza. Ciò è importante perché già oggi le terapie genetiche sono in grado di ridurre o di annullare la disabilità connessa con alcune rare patologie, il cui numero è comunque destinato ad aumentare in connessione con il progredire delle ricerche.

Il MURST sta procedendo alla stesura del piano triennale di ricerca, all'interno del quale devono trovare giusta collocazione anche i problemi della disabilità e dell'handicap. Il Ministero della Sanità ha parzialmente recepito queste esigenze con il bando per le ricerche rivolto agli IRCCS (Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico) per il 1999.

La prevenzione secondaria, o diagnosi precoce, offre la possibilità di contrastare l'evoluzione naturale delle malattie invalidanti, come ad esempio attraverso mirati interventi di screening; ciononostante, diverse Regioni, alle quali compete l'istituzione e la realizzazione di programmi di prevenzione secondaria, non hanno ancora approvato interventi di basso costo e di sicura efficacia, come la diagnosi neonatale della fenilchetonuria, di recente regolamentata dal DPCM 9 luglio 1999, in attuazione dell'art. 6 della legge 104/92. Pochissime sono le Regioni nelle quali si attuano sistematicamente più vasti screening neonatali, ad esempio sulle centinaia di malattie metaboliche già conosciute che, per quanto rare, costituiscono, nella loro somma complessiva, un'importante causa di disabilità, che potrebbe spesso essere ridotta od annullata purché conosciuta molto precocemente. Eppure i progressi della tecnica consentono di effettuare la diagnosi di centinaia di malattie metaboliche da una sola goccia di sangue del neonato, con costi molto contenuti, che costituirebbero investimenti estremamente vantaggiosi, soprattutto se raffrontati ai costi sociali ed economici che la società e la famiglia devono sostenere per un disabile grave.

Nel quadro delle iniziative di prevenzione secondaria previste dal Piano Sanitario Nazionale saranno pertanto programmate:

- 1.1.1 in accordo con la Conferenza Stato Regioni, modalità per l'attuazione di screening per la prevenzione della disabilità su tutti i nuovi nati;
- 1.1.2 nell'ambito del piano triennale e delle attività degli IRCCS iniziative di ricerca sulle cause che determinano disabilità mentali e plurime.

1.2 Prevenzione nell'ambiente di vita e di lavoro

La disabilità conseguente a traumi generici ed a quelli del traffico in particolare è molto elevata. Si deve ricordare che (F. Taggi et AA, "Aspetti sanitari della sicurezza stradale", Istituto Superiore della Sanità, giugno 1999) gli incidenti stradali rappresentano la causa di morte più frequente sotto i quaranta anni di età. Il numero dei morti per incidenti stradali negli ultimi tre decenni del secolo si è andato riducendo: attualmente siamo a circa 8 mila casi l'anno; considerando che ad ogni morte si può stimare che corrispondano circa 2 disabili gravi, ne deriva che i nuovi casi di disabili siano ventimila per anno, di cui 16 mila gravi. I dispositivi di sicurezza montati sull'automobile ed il casco hanno, quindi, contribuito notevolmente a ridurre gli incidenti ed i loro esiti invalidanti. L'entrata in vigore delle nuove norme sull'obbligatorietà del casco e le nuove disposizioni in materia di sicurezza all'esame del Governo e del Parlamento potranno migliorare questi risultati. Ma ci sono altri fattori di cui tenere conto: in particolare l'abuso di sostanze alcoliche e stupefacenti sembra rivestire grande importanza nel favorire incidenti nei giovani.

Nell'area degli incidenti casalinghi si deve tenere presente che essi concernono sia l'abitazione in sé (ad esempio norme antincendio) che le attrezzature e le apparecchiature usate nella stessa. Negli ultimi anni interventi del legislatore hanno obbligato al rispetto di norme di sicurezza per gli impianti elettrici e quelli di riscaldamento: sia pure con approssimazioni successive si è imposto un netto miglioramento dei fattori di sicurezza, talvolta imponendo oneri consistenti rispetto ai costi di realizzazione. Tuttavia non si deve dimenticare che la maggior parte degli incidenti gravi avvengono in quelle situazioni di marginalità nelle quali molto più difficile è trovare il rispetto delle norme vigenti: nelle abitazioni più precarie, come roulottes o abitazioni improprie, si determinano molti dei drammi che conducono a morte o a disabilità permanente.

Gli elettrodomestici sono sottoposti a norme sempre più severe, il cui rispetto viene controllato lungo tutta la catena di produzione e di vendita e sanzionato in modo sempre più

pesante. Gli stessi giocattoli sono sottoposti a normativa abbastanza severa e calibrati secondo l'età dell'utilizzatore.

Gli esiti invalidanti da traumi da sport e da attività ginnica all'interno della scuola costituiscono una quota ridotta del fenomeno. Mentre mantengono caratteri di gravità e drammaticità i dati sugli incidenti e la sicurezza sul lavoro. Dall'andamento del fenomeno degli infortuni sul lavoro, infatti, emerge che ogni anno, mediamente, il 5 per cento dei lavoratori subisce un incidente sul lavoro - oltre 1.000.000 di casi - con conseguenze che provocano oltre 30.000 invalidità permanenti e circa 1.200 morti.

Purtroppo, l'andamento del fenomeno non è positivo, dopo il lieve calo degli ultimi anni - dovuto principalmente alla diminuzione delle ore lavorate conseguente alla crisi occupazionale, che ha colpito anche i settori tradizionalmente più a rischio e cioè la metalmeccanica e l'edilizia - con la ripresa produttiva si registra nuovamente una crescita degli infortuni sul lavoro.

Per arginare questo fenomeno negli ultimi anni sono stati adottati provvedimenti legislativi e concrete iniziative, prima fra tutti il decreto legislativo 626 del 1994 e il 242 del 1996.

Il Piano Sanitario Nazionale prevede l'obiettivo della riduzione del 10 per cento del numero degli incidenti sul lavoro e sono in corso di definizione da parte del Ministero della Sanità le procedure per la ripartizione alle strutture territoriali di risorse economiche finalizzate ad incentivare l'attività di prevenzione e di controllo nei luoghi di lavoro.

A seguito della legge - delega n.144 del 1999 il Governo ha già ricevuto il parere favorevole delle Commissioni parlamentari su uno schema di decreto legislativo che, tra l'altro, prevede la destinazione da parte dell'INAIL di risorse economiche dirette a sostenere e finanziare programmi di adeguamento delle strutture e delle organizzazione delle piccole e medie imprese e dei settori agricolo e artigianale alle normative di sicurezza ed igiene del lavoro:

Il Ministro del Lavoro con la Conferenza Nazionale per la sicurezza sul lavoro ha lanciato il programma "Carta 2000" e, coerentemente, ha già fissato i criteri per la riorganizzazione ed il potenziamento degli Ispettorati del Lavoro, avviando, nel contempo, le prime iniziative per l'istituzione della figura dell'ispettore unico, quale momento di coordinamento tra gli enti che svolgono attività ispettiva sui luoghi di lavoro, mentre sta

definendo, in collaborazione con gli altri ministeri interessati, la costituzione dell'agenzia per la formazione dei lavoratori e dei rappresentanti dei lavoratori per la sicurezza.

In questo quadro, per contribuire ad una più rigorosa applicazione delle norme vigenti e ad una più diffusa cultura della prevenzione e della sicurezza saranno altresì attivati:

- 1.2.1 con il concorso dell'INAIL, iniziative premianti per le aziende rispetto alle applicazioni delle norme di sicurezza e sostegno finanziario ai datori di lavoro in difficoltà rispetto ai costi di adeguamento degli impianti; iniziative per la formazione dei lavoratori e dei rappresentanti dei lavoratori;
- 1.2.2 attuazione, con il concorso dei Comuni e delle Province di un Piano Nazionale per la sicurezza stradale;
- 1.2.3 incentivazione dei controlli negli ambienti e luoghi di lavoro e sulle strade;
- 1.2.4 verifica dell'applicazione da parte dei comuni dell'art. 11 della legge 472 del 7 dicembre 1999, che stabilisce che almeno il 10 per cento dei proventi delle contravvenzioni alle norme del Codice della Strada devono essere impiegate per interventi per la sicurezza stradale, in particolare per la tutela degli utenti deboli: pedoni, ciclisti, bambini, anziani, disabili;
- 1.2.5 campagne di sensibilizzazione ed informazione sui rischi domestici, nella pratica sportiva, sulla strada da promuovere, in attuazione dell'art.5, lettera i) della legge 104/92;
- 1.2.6 iniziative per la formazione alla sicurezza nelle scuole e rivolte a tecnici e dirigenti delle federazioni e società sportive;
- 1.2.7 incentivare la ricerca sulla sicurezza nella guida ed agevolare la produzione di strumenti e soluzioni tecniche per la sicurezza domestica.

2. Riabilitazione:

2.1 Rafforzare la rete

Il sistema dei servizi di riabilitazione si è sviluppato nel Paese in fasi successive attraverso un percorso non programmato. Vede quindi convivere in modo non sempre integrato servizi pubblici sia di tipo ospedaliero che territoriale, con centri privati convenzionati, ex articolo 26 legge 833/78, che assistono generalmente disabili con bisogni riabilitativi complessi, ma soprattutto presenta ritardi e forti squilibri. L'indice di posti letto, fissata dalla programmazione sanitaria in 1 per mille abitanti, è ancora disatteso, nonostante le regioni abbiano avviato processi di riconversione. In particolare, vanno recuperati ritardi in alcune aree del centro sud, che registrano insufficienze anche in materia di servizi territoriali e dotazione di personale specifico, e dove il ruolo dei servizi pubblici è carente. Un particolare problema è inoltre costituito dalla non sempre adeguata qualità delle prestazioni riabilitative con servizi in cui è presente ed in alcuni casi prevale l'aspetto assistenziale, se non custodialistico. In tali condizioni aumenta notevolmente la parcellizzazione delle risposte senza verifica di efficacia e con aumento di spesa. Possono trovare altresì terreno la diffusione di tecniche improprie, se non dannose.

Le linee guida, adottate dal Ministero della Sanità con Decreto 7 maggio 1998 tracciano direttive che consentono alle Regioni ed alle ASL, nelle specifiche e rispettive responsabilità, di programmare e costruire una rete di servizi, anche ad alta specializzazione, sia territoriale che a domicilio, che affrontino le fasi acuta, intensiva ed estensiva, assicurando una serie complessa di interventi, dalla diagnosi alla riabilitazione precoce, agli interventi di mantenimento, ed integrata nel distretto con gli altri servizi sociali, educativi e formativi del territorio e con i servizi per l'accertamento dell'handicap.

La necessità di tenere conto della specificità della riabilitazione in età evolutiva è indicata nelle linee guida per le attività di riabilitazione. E' necessario che la riabilitazione in questa fascia di età sia mantenuta nell'ambito di servizi che integrino competenze preventive, diagnostiche, terapeutiche e riabilitative per i disturbi dello sviluppo neuromotorio, cognitivo, neuropsicologico e psicologico per l'età 0 - 18. Il modello organizzativo delineato nelle Linee Guida dovrà pertanto essere realizzato sottolineando, per quanto riguarda l'età evolutiva, gli aspetti relativi a: centralità dell'intervento territoriale, che mantenga il bambino nel suo ambiente naturale di vita; ricorso a strutture di ricovero che deve avvenire solo in condizioni particolari, con obiettivi definiti e per periodi strettamente limitati; presa in carico anche

prolungata nelle patologie a maggiore complessità clinica in età evolutiva, nelle quali prevalgano condizioni di disabilità di origine congenita o neonatale e siano meno definibili le delimitazioni temporali delle diverse fasi dell'intervento (riabilitazione intensiva, estensiva, mantenimento); strutture con caratteristiche logistiche ed operative in grado di garantire la peculiarità dei bisogni dei soggetti in età evolutiva; definizione del progetto riabilitativo individualizzato, al quale concorrono le diverse figure della équipe multiprofessionale, con il coinvolgimento della famiglia, con l'indicazione degli obiettivi e dei tempi dell'intervento, integrato negli aspetti educativi, e socio - assistenziali, e verificato a breve, medio e lungo termine. L'interconnessione tra riabilitazione funzionale e psico - sociale è particolarmente stretta in età evolutiva, ed è quindi fondamentale che gli interventi sulla disabilità non siano diretti solo all'abilitazione di singole funzioni, ma abbiano sempre come obiettivo la globalità dello sviluppo.

Per quel che riguarda gli adulti sarebbe opportuno istituire in ogni ASL un'Area Funzionale Omogenea "AREA DISABILITA' STABILIZZATA o AREA DISABILITA' ADULTI" che realizzi interventi di prevenzione secondaria e terziaria, cura, riabilitazione secondo quanto definito dall'art. 7 della legge quadro 104 del 1992 e dalle linee guida del Ministero della Sanità per le attività di riabilitazione.

Le Unità Operative devono comunque garantire la presa in carico e gli interventi necessari agli utenti residenti nella ASL di appartenenza al fine di assicurare il miglior livello di vita possibile sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale, con la minor restrizione possibile delle loro scelte di vita.

Tra le lesioni acquisite che producono gravi disabilità vanno annoverati gli eventi traumatici vertebro - midollari. Sia per la popolazione interessata, prevalentemente al di sotto dei 40 anni, sia per i costi sociali enormi, sia per l'incidenza, che riguarda circa 800/1000 nuovi casi l'anno in Italia, si dovrà dare seguito agli indirizzi contenuti nelle linee guida per le attività di riabilitazione per l'attivazione delle Unità Spinali Unipolari (USU). E' urgente promuovere una rete di USU che copra tutto il territorio nazionale, in particolare con priorità nel centro - sud. Attualmente nelle regioni meridionali non vi sono USU operative e gli abitanti di queste regioni quindi non possono usufruire di:

- adeguato soccorso e trattamenti nella fase di emergenza,
- appropriata continuazione delle cure nella successiva fase di acuzie,

- efficace ed appropriata assistenza anche dopo la dimissione per la gestione di eventuali complicanze.

Le USU si collocano all'interno delle alte Specialità Riabilitative in stretto raccordo con i dipartimenti di emergenza e quelli di riabilitazione; accolgono il paziente dalla fase dell'emergenza e l'accompagnamento in tutto l'iter riabilitativo, fino al reinserimento familiare e sociale; per tale motivo garantiscono con i distretti ed il territorio la continuità terapeutica necessaria al completamento del progetto riabilitativo.

Le USU sono strutture di riferimento regionale e sovraregionale, in particolare per il coordinamento dell'attività riabilitativa di tutti i pazienti mielolesi residenti nel territorio di competenza, anche tramite l'elaborazione e l'attivazione di percorsi diagnostico terapeutici; l'attività scientifica, di ricerca e di sperimentazione per il miglioramento delle procedure diagnostiche e terapeutico riabilitative sulle para - tetraplegie.

Iniziative da promuovere:

- 2.1.1 indagine conoscitiva, tramite studi epidemiologici, sull'incidenza e prevalenza delle diverse disabilità, sulla entità della domanda e dell'offerta riabilitativa, per avere gli elementi di base per una programmazione dei servizi;
- 2.1.2 realizzazione su tutto il territorio nazionale delle "Linee guida per le attività di riabilitazione" e raggiungimento dello standard di posti letto: 1 per mille;
- 2.1.3 attivazione di Unità Spinali Unipolari, nelle regioni sprovviste di servizio;
- 2.1.4 contrastare l'evoluzione delle disabilità mediante l'istituzione in ogni Azienda Sanitaria Locale del territorio nazionale di servizi di neuropsichiatria infantile per la presa in carico e la riabilitazione precoce, in integrazione con le unità operative di riabilitazione territoriale previste nelle Linee Guida. I servizi dovranno garantire, mediante una équipe multidisciplinare con specifiche competenze per l'età evolutiva in grado di offrire interventi di riabilitazione neuro - psicomotoria, cognitiva, del linguaggio e dell'apprendimento, la presa in carico globale e continuativa, integrata negli aspetti sanitari, sociali, educativi;
- 2.1.5 istituzione in ogni azienda Sanitaria Locale del territorio nazionale di un'Area della disabilità stabilizzata, o Area disabili adulti, che garantisca mediante équipes pluriprofessionali, la presa in carico e gli interventi necessari per garantire ai disabili il miglior livello possibile di vita sul piano fisico, funzionale, sociale, ed emozionale;

- 2.1.6 integrazione nella rete dei servizi pubblici e di quelli accreditati e definizione di criteri di accreditamento, basati su indicatori di qualità e di efficacia;
- 2.1.7 indirizzare le risorse ed una specifica attenzione verso l'area del ritardo mentale e delle gravi patologie della comunicazione, con interventi precoci e continuativi, a forte integrazione socio sanitaria, considerato che questa è l'area a maggiore rischio di limitazioni nelle autonomia personale e sociale, con importanti ripercussioni nella vita familiare;
- 2.1.8 elaborazione, da parte del Ministero della Sanità, di concerto con il Dipartimento per gli Affari Sociali, di un protocollo per il programma riabilitativo individualizzato per il disabile in età evolutiva che preveda il coinvolgimento della famiglia ed indichi i riferimenti essenziali delle varie metodiche riabilitative utilizzate ed i parametri per la verifica dell'efficacia;
- 2.1.9 ogni servizio, pubblico o accreditato, per la riabilitazione deve essere tenuto all'adozione di una cartella riabilitativa che indichi il progetto riabilitativo individuale e il programma riabilitativo così come indicato nelle Linee Guida per la riabilitazione Punto 1.1 e 1.2. Tale impegno riabilitativo deve essere indicato come uno dei criteri indispensabili per l'accreditamento. Deve inoltre essere sottolineata la necessità di un metodologia del lavoro riabilitativo, attraverso le procedure indicate nelle Linee guida per la riabilitazione: identificare/valutare/trattare/misurare i risultati;
- 2.1.10 avviare l'istituzione delle Unità per le disabilità gravi in età evolutiva, come indicato nelle Linee Guida punto 2.3, 4.3;
- 2.1.11 rendere organiche le norme che regolano l'accertamento dell'invalidità civile e l'accertamento dell'handicap riconducendo alla legge quadro 104/92, l'esclusivo riferimento normativo e concettuale, ed attribuendo alle commissioni previste dall'art. 4, il compito di diagnosticare la menomazione, cioè il deficit funzionale / invalidità, indicare la disabilità che ne deriva, le capacità globali e le potenzialità di recupero anche in relazione ai percorsi di inserimento e all'impiego di ausili e tecnologie. L'accertamento diventa la base per delineare il progetto di vita, consistente negli articolati interventi (prevenzione, cura, inserimento scolastico, lavorativo e sociale) sanciti dalla legge 104/92;
- 2.1.12 introdurre pertanto nuovi sistemi di accertamento delle disabilità, basati su parametri che evidenzino le abilità funzionali psicofisiche, il livello di partecipazione sociale e le

- possibilità di relazione interpersonale e sociale, secondo i principi ICIDH-2 indicati dall'OMS, e definizione della situazione di gravità (art.3 comma 3 legge 104/92); riordino della medicina legale al livello di formazione per l'esercizio dell'attività della medicina legale di base;
- 2.1.13 incoraggiare nel settore della riabilitazione sperimentazioni gestionali come descritto dall'art. 9 bis del decreto 502 /92 e confermata dall'art. 10 del recente decreto legislativo di riforma del SSN;
- 2.1.14 programmare i bisogni formativi, attraverso una puntuale indagine ricognitiva delle figure professionali che operano nel settore della riabilitazione, evidenziando i casi di "abusivismo professionale" (operatori non qualificati). Definire le professionalità necessarie in rapporto alle specifiche disabilità (differenziando, anche per l'età evolutiva e l'età adulta). Determinare il fabbisogno per programmare correttamente l'accesso ai corsi di formazione universitaria;
- 2.1.15 implementare gli insegnamenti universitari in Medicina, Fisica e Riabilitazione ed i posti a disposizione per gli specializzandi in Medicina, Fisica e Riabilitazione. Nei corsi di Laurea in Medicina e Chirurgia andranno altresì previsti adeguati programmi di insegnamento sulla prevenzione, cura e riabilitazione delle più diffuse patologie disabilitanti, nonché appropriata informazione sulle politiche sociali riferibili all'handicap ed al suo superamento.
- 2.16 promuovere, anche con il concorso dell'INAIL, iniziative per migliorare la qualità della produzione e la fornitura delle protesi riabilitative e degli ausili per l'autonomia, anche al fine di informare e documentare gli operatori e gli utenti sulle soluzioni tecniche disponibili.

3. Scuola.

3.1. Una scelta irreversibile

La scelta della piena integrazione scolastica è stata avviata, in Italia, all'inizio degli anni Settanta, prima in forma spontanea, poi dal legislatore e dal potere esecutivo. Nell'anno scolastico 1997/98, (ultimi dati ufficiali Ministero della Pubblica Istruzione) gli alunni con disabilità inseriti nei vari ordini di scuola ammontavano, su un totale di 7.589.395 alunni, a 117.643 unità. Erano 10.045 nella scuola materna, 50.950 nelle elementari, 43.180 nelle scuole medie, e 13.468 nelle secondarie superiori. Oggi questa capillare esperienza interessa oltre 100.000 sezioni e classi comuni dei vari ordini e gradi di scuola e coinvolge quasi 59 mila docenti per il sostegno (alcune migliaia dei quali, tuttavia, non sono in possesso di una specializzazione). Inoltre, chiama in causa per legge Regioni, Province, Comuni, Comunità montane e Aziende sanitarie locali ad assicurare, nei rispettivi compiti e ruoli, il supporto all'integrazione.

L'avvio graduale e concreto del processo di autonomia delle istituzioni scolastiche deve quindi riguardare anche l'esperienza pluridecennale di integrazione. Tale impegno riguarda Governo e Parlamento, ma anche le singole istituzioni scolastiche comuni e ciascuna professionalità ivi operante, chiamate dalle leggi vigenti a garantire l'educazione e l'istruzione di tutti gli allievi, all'interno delle sezioni e classi comuni, indipendentemente dalla tipologia e dalla gravità dell'handicap (legge n. 104/1992, artt. 12 e segg.).

La scelta dell'integrazione va oggi riconfermata e considerata irreversibile. Ed in questo quadro è possibile ed opportuno migliorare ulteriormente la qualità del servizio scolastico, dotandolo di tutte quelle competenze, condizioni, ausili e tecnologie che possano garantire la migliore fruizione possibile da parte degli alunni con diverse tipologie di disabilità.

Tale indirizzo deve valere anche nella scuola dell'autonomia, in relazione a numerosi fattori: a) ai rapporti tra i diritti umani e civili ed integrazione sociale; b) al quadro legislativo e normativo vigente; c) alla constatazione, validata dall'esperienza italiana e internazionale, che l'impegno per l'integrazione nella scuola di tutti rappresenta la strategia fondamentale per lo sviluppo, la crescita e la conquista delle autonomie e costituisce la condizione fondamentale per la successiva integrazione sociale e, se possibile, lavorativa delle persone disabili; d) alla considerazione dei vantaggi che tale situazione comporta per gli altri alunni e all'esperienza umana, culturale e professionale maturata da un'ampia fascia di operatori scolastici ed extrascolastici; f) al fatto che l'esperienza italiana rappresenta ormai un modello

cui guarda l'Europa come occasione di scambi, di confronto e di reciproco incoraggiamento per innalzare la qualità del servizio scolastico.

Tutto ciò sottolinea la necessità di collocare il diritto all'educazione, all'istruzione, all'acquisizione di competenze ed all'integrazione sempre più nel quadro dei sistemi scolastico e formativo, lavorativo, socio - assistenziale ecc., portando al centro dell'attenzione i bisogni fondamentali della persona in situazione di handicap, i suoi familiari, il suo contesto abituale di vita, e richiamando competenze e obblighi che le leggi vigenti assegnano anche a Enti locali e Servizio Sanitario.

Per promuovere e rafforzare il processo di integrazione e per migliorare la qualità della formazione ed i livelli di apprendimento degli alunni disabili saranno promosse le seguenti azioni:

- 3.1.1 formazione e specializzazione degli insegnanti, attraverso la definizione di qualificati percorsi universitari, a partire dalla formazione di base. Tali iter debbono essere destinati, innanzitutto, a tutti i docenti curricolari, vanno assicurate, inoltre, forme altrettanto qualificate di specializzazione degli insegnanti per il sostegno, con il coinvolgimento pieno delle Facoltà di Scienze dell'Educazione e del sistema universitario. Saranno anche utilizzati gli spazi previsti dalla convenzione tra Ministero della Pubblica Istruzione e Rai;
- 3.1.2 attuazione di un programma teso all'impiego esteso e mirato delle nuove tecnologie, protesi, ausili, materiali didattici specifici, risorse informatiche, ma anche e soprattutto strumenti di amplificazione della comunicazione. Formazione degli operatori scolastici per un corretto uso delle tecnologie ed ausili;
- 3.1.3 offerta di opportunità formative e di specializzazione dei docenti che riguardino, in modo precipuo, i diversi bisogni educativi specifici conseguenti le diverse tipologie delle disabilità. In tali percorsi di formazione, affidati a docenti con particolare requisiti e di provata esperienza, devono trovare spazio la puntuale illustrazione e la conseguente utilizzazione dei principali metodi, degli sperimentati approcci riferiti a tali tipologie di deficit: utilizzo del Braille e di ogni altro sussidio per i non vedenti; educazione alla competenza linguistica, lingua dei segni e tecnologie per facilitare la comunicazione dei sordi; percorsi didattici specifici per l'integrazione degli alunni con sindrome di Down, con autismo, con grave disabilità psicosociale; ausili per i disabili

motori gravi. Inserimento nella scuola della figura dell'assistente alla comunicazione, del quale andrà definito profilo e percorso formativo;

- 3.1.4 revisione dell'Atto di indirizzo e coordinamento alle Aziende sanitarie locali (DPR 24 febbraio 1994), con l'obiettivo di assicurare un effettivo e qualificato supporto della Sanità alla definizione degli strumenti diagnostici e documentazione dell'iter di integrazione scolastica, partendo da una lettura non patologizzante della situazione di handicap e attenta alle potenzialità anche minime di ciascun soggetto;
- 3.1.5 verifica delle risorse di personale docente e non docente assegnato alle scuole per l'integrazione. Valutazione sia sul piano qualitativo che sul piano quantitativo della situazione al fine di una verifica del rapporto 1/138 e delle connesse norme stabilite dalla legge finanziaria per il 1998 nell'assegnazione degli insegnanti di sostegno. Rafforzamento del sostegno assistenziale per i disabili non autosufficienti durante la permanenza a scuola e degli interventi extrascolastici a sostegno della famiglia, della vita in famiglia e della stessa integrazione scolastica;
- 3.1.6 verifica del grado di accessibilità delle scuole di ogni ordine e grado con particolare riguardo agli ingressi principali, alla mobilità interna alla struttura, alle palestre, agli spazi comuni, ai servizi igienici; programmazione di interventi per l'eliminazione delle barriere architettoniche, della comunicazione e percezione.
- 3.1.7 il processo di integrazione scolastica degli allievi e delle allieve in situazione di handicap deve essere considerato come uno dei fattori di qualità del piano dell'offerta formativa di una istituzione scolastica. Il Ministero della Pubblica Istruzione provvederà a definire con urgenza corretti strumenti di valutazione e verifica degli interventi educativi, didattici e organizzativi messi in atto dalle singole scuole e dall'intero sistema formativo, avendo cura di prevedere standard adeguati a valutare i processi di insegnamento e apprendimento, i risultati raggiunti sul piano individuale e collettivo, le aree di sviluppo prossimale e in prospettiva;
- 3.1.8 attuare la Riforma delle scuole degli istituti a carattere atipico di cui alla parte I, titolo II, capo II, del Testo unico della scuola (D.Lvo. 297/1994), secondo il preciso dettato della Legge n. 59/97, art. 21, comma 10. Tali istituzioni scolastiche vanno riformate "come enti finalizzati al supporto dell'integrazione nelle istituzioni scolastiche autonome". Esperienze professionali, strutture, personale e ogni altra risorsa disponibile vanno finalizzate a sostenere la piena integrazione scolastica di tutti gli

allievi e di tutte le allieve in situazione di handicap nelle sezioni e nelle classi comuni delle scuole di ogni ordine e grado. Gli istituti atipici statali attualmente funzionanti dovranno diventare qualificati e fondamentali punti di riferimento per la catalogazione, la raccolta e la messa a disposizione di sussidi, risorse e esperienze e per la formazione, a supporto della predisposizione dei progetti individualizzati di integrazione.

3.2 Gli studenti universitari disabili

La diffusa presenza nelle università di un crescente numero di studenti disabili, circa 4.000, ha indotto il Parlamento a recepire la proposta più votata dagli studenti delle scuole medie nel corso dell'iniziativa "Ragazzi in aula", promossa dalla Camera dei Deputati, e ad approvare la legge 17 del 28 gennaio 1999.

Questa prevede misure di sostegno agli Atenei per favorire la partecipazione alle diverse attività di studio degli studenti disabili in particolare attraverso:

- la nomina e la funzione del delegato per il coordinamento, monitoraggio e supporto di tutte le iniziative concernenti l'integrazione nell'ambito dell'Ateneo (art.1, comma 3, legge 17/99);
- la costituzione di un servizio di tutorato specializzato;
- il trattamento individualizzato, gli ausili ed i mezzi tecnici specifici (art. 1, comma 2, legge 17/99);
- la destinazione dei fondi da parte del MURST derivanti dalla legge suindicata, e la loro utilizzazione sulla base di progettazioni articolate da parte degli Atenei.

Al fine di garantire una corretta applicazione delle nuove norme e verificarne l'efficacia saranno promosse le seguenti azioni:

- 3.2.1 rilevazione annuale delle nomine dei delegati e delle attività svolte dalle Università, in particolare l'organizzazione dell'Ufficio, con personale dell'Università ed un coordinatore, attrezzato per gli opportuni collegamenti e sperimentazioni per la conoscenza degli ausili e le tecnologie, costituzioni di siti Web e banche dati;
- 3.2.2 ricognizione attraverso detti uffici dei bisogni e delle difficoltà degli studenti disabili, al fine di risolvere i problemi di orientamento, di partecipazione alle lezioni, di accesso ai testi di studio, alle biblioteche e alle consultazioni bibliografiche, al supporto didattico specifico, alla vita di relazione e di studio con gli altri, al rapporto con docenti, alla realizzazione dei percorsi di formazione per il completamento degli studi;
- 3.2.3 realizzazione del diritto allo studio garantendo l'assistenza e l'aiuto alle persone attraverso interventi promossi nell'ambito dell'autonomia universitaria. Individuare a tal fine servizi e soluzioni organizzative ed i supporti più idonei tra i quali:
 - nuove tecnologie in grado di avviare lo studente al più elevato grado di autonomia possibile,

- interprete in lingua dei segni, ripetitore labiale, tutore didattico, stenotipia computerizzata per gli studenti sordi,
- trascrizione dei testi in braille, registrazioni, postazioni informatiche attrezzate (sintesi vocale, barra braille, ecc.) nelle maggiori biblioteche, aule e nell'ufficio per i disabili,
- fruibilità delle aule, delle biblioteche e sale di studio per i disabili motori e sensoriali,
- facilitazioni per l'accesso ad Internet, alle reti dell'Ateneo, alle banche dati bibliografici, anche attraverso specifiche postazioni informatiche debitamente attrezzate.

4. Lavoro.

4.1 Per una piena integrazione

Le politiche per l'integrazione sviluppate dai servizi territoriali e dal sistema scolastico hanno determinato una forte crescita della domanda di lavoro da parte delle persone disabili. E sono ormai numerose l'esperienze di inserimento in imprese, sia pubbliche che private, di lavoratori con handicap fisico medio grave, con insufficienza mentale, con minorazioni sensoriali. Tali esperienze sono state generalmente promosse dai servizi di formazione professionale, facilitate dall'impiego di particolari tecnologie, regolate da convenzioni sottoscritte dagli imprenditori con i servizi del collocamento, supportate dalla contrattazione sindacale sia nazionale che aziendale.

Nonostante ciò il tasso di disoccupazione dei lavoratori disabili è ancora particolarmente elevato, supera infatti il 55 per cento della forza lavoro. Gli occupati sono stimati intorno alle 210 mila unità, se si considerano i 191.953 inseriti nelle aziende pubbliche e private al 30 giugno 1998 ai sensi della legge 482 sul collocamento obbligatorio, i circa 15 mila lavoratori stimati nelle cooperative sociali di tipo B, le poche migliaia impegnate nelle libere professioni e nel lavoro autonomo. A fronte di questi, risultavano, alla stessa data, iscritte nelle liste dei disoccupati 264.073 persone con più o meno grave disabilità fisica, mentale o sensoriale. La percentuale di disoccupati è particolarmente elevata nelle regioni meridionali, in Calabria, Sicilia e Sardegna si aggira intorno al 70 per cento.

Il numero degli occupati ha altresì registrato un sensibile calo negli anni più recenti a seguito della più generale crisi occupazionale, di una legislazione inadeguata, burocratica, assistenzialistica e delle indubbie resistenze del mondo imprenditoriale, che non ha saputo cogliere le opportunità offerte dalla crescente domanda di occupazione dei disabili, molto motivati al lavoro ed in gran parte diplomati, laureati e comunque professionalizzati grazie alla integrazione scolastica ed ai positivi risultati della formazione professionale. Si è evidenziata altresì una difficoltà del sistema produttivo di avvalersi delle inedite opportunità offerte dallo sviluppo delle nuove tecnologie. Nel pubblico impiego, infine, ha dilagato per anni la piaga dei falsi invalidi, assunti per chiamata nominativa diretta, grazie ad una normativa compiacente che favoriva pratiche clientelari, abrogata solo nel 1993 dall'art.42 del decreto legislativo n.29.

Ma determinanti si sono dimostrati i ritardi e gli squilibri nel recepimento ed attuazione delle normative e normative in materia di orientamento, formazione e servizi per

l'inserimento lavorativo guidato da parte degli enti locali. Ritardi e squilibri che ancora persistono e rischiano di compromettere la stessa applicazione della legge 68. Secondo stime recenti, si collocano all'82 per cento nelle regioni del nord, al 12 per cento in quelle centrali, al 6 per cento al sud. Non sempre, inoltre, le attività formative sono state effettivamente finalizzate alla professionalizzazione ed all'inserimento lavorativo: ciò ha contribuito ad alimentare un eccesso di risposte assistenziali, gravando di un carico improprio la spesa assistenziale e quella sanitaria. Mentre, al contrario, con i nuovi modelli di formazione in azienda e quando si è puntato a più elevati livelli di professionalità, si sono ottenuti buoni risultati sul piano occupazionale.

La legge 68, approvata dopo un lungo dibattito parlamentare, ha recepito il meglio delle esperienze di inserimento lavorativo, innovando radicalmente il sistema di collocamento dei disabili. Le nuove norme estendono l'obbligo alle aziende pubbliche e private con almeno 15 dipendenti, concedendo alle imprese flessibilità, ampia facoltà di ricorrere alla chiamata nominativa e consistenti incentivi economici. La legge abbassa l'aliquota obbligatoria al 7 per cento, allineandola alla media europea, ed introduce le convenzioni per il collocamento mirato dei disabili che presentano maggiori difficoltà di inserimento. Di rilievo sono anche le nuove norme per il collocamento mirato dei lavoratori ciechi nelle nuove qualifiche equipollenti a quella di centralinista, recentemente individuate con D.M. 10 gennaio 2000:

- operatore telefonico addetto alle informazioni alla clientela e agli uffici relazioni con il pubblico
- operatore telefonico addetto alla gestione e all'utilizzazione di banche dati
- operatore telefonico addetto ai servizi telemarketing e di telesoccorso.

La nuova legge, entrata in vigore a pieno regime il 18 gennaio 2000, potrà offrire nei prossimi anni importanti possibilità di occupazione. Così come non andrà sottovalutato il ruolo che potranno svolgere le cooperative sociali di tipo B, riconosciute dalla legge 381 del 1991, che in una logica d'impresa e nel rispetto delle normative poste a tutela dei lavoratori rappresenta un ottimo strumento di integrazione lavorativa, si tratta di imprese flessibili e dinamiche che si sono dimostrate particolarmente idonee a individuare le soluzioni organizzative più adatte all'inserimento dei lavoratori con disabilità medio - gravi.

Esse si potranno avvalere nelle aree di intervento comunitario delle risorse destinate al loro sviluppo dall'articolo 51 della legge 448 del 1998 e che verranno erogate attraverso Sviluppo Italia, che valuterà i progetti d'impresa.

Per offrire nuove opportunità di inserimento e migliorare i livelli occupazionali dei lavoratori disabili si intendono promuovere:

- 4.1.1 Dare attuazione all'accordo tra il Ministero del Lavoro e della Previdenza Sociale e le Regioni, Province, Province Autonome di Trento e Bolzano, Comuni, Comunità montane, per l'individuazione di standard minimi di funzionamento dei servizi pubblici per l'impiego che vede il Ministero del Lavoro, nell'esercizio del proprio ruolo di coordinamento, promozione ed indirizzo, impegnato a realizzare azioni di supporto e di qualificazione del personale dei servizi per il lavoro;
- 4.1.2 azioni volte a sensibilizzare le imprese sulle opportunità offerte dalla nuova legge 68/99 sul collocamento dei lavoratori disabili;
- 4.1.3 emanazione di una direttiva da parte del Dipartimento della Funzione Pubblica che definisca modalità chiare di verifica sistematica delle disposizioni di cui all'articolo 17 della legge 68/99 in materia di certificazione dei requisiti delle ditte che partecipano ad appalti pubblici o che intrattengano rapporti convenzionali o di concessione con la pubblica amministrazione;
- 4.1.4 finalizzare una quota dei fondi che l'Unione Europea ed il Ministero del Lavoro destinano alla formazione professionale per finanziare, con il concorso delle Regioni, un programma di implementazione o di riequilibrio dei servizi formativi, promuovendone lo sviluppo nelle aree meridionali, migliorandone le modalità operative, indirizzando le attività verso nuove qualifiche coerenti con le opportunità di lavoro offerte dalle realtà locali, favorendo l'avvio di forme di partenariato e di gemellaggi che coinvolgano le esperienze più avanzate.

In particolare:

- a) favorire il trasferimento delle esperienze più avanzate nel campo dell'inserimento mirato e l'assistenza tecnica per permettere la nascita dei servizi necessari, utilizzando anche le risorse esistenti per l'aggiornamento e la conversione professionale dei lavoratori;
- b) formulare linee guida per l'utilizzo dei fondi regionali o europei destinati alla formazione professionale dei disabili, finalizzata alle opportunità di lavoro offerte dalle singole realtà locali o alle possibilità potenziali individuate da tavoli di concertazione con le forze sociali e imprenditoriali;

- 4.1.5 sostegno finanziario alle cooperative sociali di tipo B per la costituzione di nuove imprese e l'ampliamento di quelle esistenti, ed emanazione di una direttiva agli enti pubblici per l'applicazione nelle forniture e negli appalti della quota di riserva prevista dall'articolo 5 della legge 381/91, con l'obiettivo di creare almeno diecimila nuovi posti di lavoro per i disabili nel settore;
- 4.1.6 favorire la diffusione del lavoro autonomo e l'esercizio della libera professione fra i disabili, sul modello del prestito d'onore;
- 4.1.7 promozione, anche con il concorso di enti di ricerca e di altre istituzioni pubbliche e private, di programmi per lo sviluppo e la diffusione di nuove tecnologie e di strumenti informatici per estendere e facilitare le possibilità di formazione e di inserimento lavorativo delle persone con disabilità fisica, mentale e sensoriale;
- 4.1.8 destinazione da parte dell'INAIL di una quota parte delle somme annualmente incassate in attuazione dei piani di lotta all'evasione, per promuovere e finanziare progetti formativi di riqualificazione professionale degli invalidi del lavoro, nonché per finanziare o promuovere progetti per l'abbattimento delle barriere architettoniche all'interno dei luoghi di lavoro.
- 4.1.9 verificare l'applicazione dell'art.33 della legge 104/92 così come modificato dagli artt.19 e 20 della legge 53/00;
- 4.1.10 verificare le norme in vigore in materia previdenziale per le diverse categorie di lavoratori disabili;
- 4.1.11 istituire, presso il Ministero del Lavoro, un Osservatorio Nazionale per il lavoro dei disabili con compiti di monitoraggio, studio, ricerca, documentazione e formulazione di proposte in merito alle problematiche legate all'applicazione della legge 12.3.1999, numero 68, nonché ogni altro aspetto inerente l'occupazione dei lavoratori disabili.

5. La disabilità in età adulta

5.1 Itinerari di integrazione

Ogni persona disabile, di qualsiasi età sia, ha diritto ad un sistema di aiuto che garantisca lo sviluppo massimo della sua personalità e ad un inserimento sociale il più attivo e partecipato possibile.

Mentre però per le persone disabili in età evolutiva si riscontra l'esistenza di una sufficiente strutturazione di servizi sanitari, sociali ed educativi, nell'età adulta si registra una forte carenza.

Risorse, organizzazione dei servizi, progetti di integrazione tra interventi sociali e sanitari, disponibilità di pari opportunità per l'esercizio del diritto a conseguire una personale qualità della vita ragionevole e possibile, variano quantitativamente e qualitativamente nei diversi ambiti territoriali.

Nella fascia di età tra i 15 ed i 65 anni si stimano circa 900.000 disabili di cui quasi 100.000 in situazione di gravità, che richiedono intervento assistenziale.

Per contrastare processi di esclusione o l'istituzionalizzazione dei più gravi occorre riaffermare, come fondamentale azione di cambiamento, l'esercizio da parte del servizio sanitario della presa in carico globale delle persone disabili, consentendo in tal modo al complesso del sistema dei servizi (sanitari, educativi, formativi e sociali) quel processo di lavoro integrato e continuativo basato sulla definizione del progetto individuale di riabilitazione funzionale e di integrazione sociale e sulla promozione e coordinamento degli interventi delle altre istituzioni.

Occorre parimenti riaffermare l'importanza dell'integrazione degli interventi sociali e sanitari, secondo quanto previsto dall'art.3 septies del decreto legislativo 229/99 cui dovranno fare seguito gli adempimenti attuativi. Integrazione cui potrà dare slancio il completamento in tempi rapidi dell'iter legislativo di riforma dell'assistenza che non solo individuerà le diverse responsabilità istituzionali ma stanzierà risorse aggiuntive per il rafforzamento della rete dei servizi.

La possibilità di costruire organicamente le diverse risposte, in termini unitari, globali, integrati e flessibili, costituisce la mappa dei servizi e delle risorse disponibili sul territorio, cui far ricorso per poter rispondere adeguatamente, in quantità e qualità, alle problematiche delle persone disabili. Nell'impiego delle risorse territoriali va data priorità alle persone in situazioni di gravità, così come dispone la legge 162 del 21 maggio 1998.

Gli interventi da attivare:

- 5.1.1 sollecitare l'emanazione delle normative regionali in attuazione della L. 104/92 e 162/98;
- 5.1.2 verificare lo stato di attuazione delle "Linee - guida" del Ministero della Sanità per le attività di riabilitazione rivolte agli adulti;
- 5.1.3 istituire i distretti e in ognuno di essi almeno una équipe pluridisciplinare che eserciti la presa in carico dei disabili adulti e programmi l'attivazione della rete di servizi (artt. 3 - quater e 3 - quinquies del D.L.vo 229/99);
- 5.1.4 sperimentare, nei centri con oltre 50.000 abitanti, *progetti di uscita programmata dalla scuola dell'obbligo*. Utilizzando al meglio il progetto educativo individuale e valutando le reali possibilità e potenzialità della persona, possono essere preventivamente definiti gli inserimenti successivi (proseguimento degli studi, formazione professionale, assistenza socio - educativa sia in forma individuale che di gruppo, centro diurno, residenza, ecc.). L'obiettivo è quello di realizzare itinerari certi d'integrazione, dare serenità alle famiglie, evitare l'interruzione della presa in carico e l'abbandono da parte dei servizi riabilitativi, consentendo il passaggio del testimone tra i servizi di riabilitazione per l'età evolutiva e i servizi di riabilitazione per l'età adulta.
- 5.1.5 avviare, attraverso accordi di programma tra comuni e ASL, in ogni distretto, un Servizio di aiuto alla persona per l'autonomia e la vita indipendente, con l'obiettivo di raggiungere almeno il 30 per cento della popolazione disabile. Il servizio integra il programma riabilitativo con prestazioni sociali di aiuto a soggetti in temporanea o permanente limitazione della propria autosufficienza e/o autonomia. Obiettivi primari del servizio sono il sostegno ai non autosufficienti, il conseguimento del grado massimo di autonomia personale, il sostegno alla socializzazione e l'assistenza domiciliare per garantire la permanenza nel proprio nucleo abitativo o familiare dei soggetti in situazione di gravità. Nell'ambito di tale servizio, per una corretta definizione del campo d'intervento e per la programmazione degli interventi stessi è utile analizzare la situazione in relazione a problemi nella sfera dell'autosufficienza e/o dell'autonomia.

Pertanto è opportuno:

- a) sperimentare programmi di assistenza (anche indiretta e autogestita, come previsto dalla legge n.162/98), per persone che hanno solo problemi di non autosufficienza, permettendo

anche la scelta del proprio assistente personale, nel rispetto delle norme e della dignità di tutte le persone, compresi gli assistenti personali;

b) sperimentare programmi per lo sviluppo dell'autonomia delle persone con disabilità intellettiva mediante l'attuazione di interventi socio educativi che devono integrarsi, attraverso un progetto unitario, con gli altri interventi realizzati dai servizi terapeutico-riabilitativi del settore sanitario. I programmi avranno valenza socio - educativa, con l'obiettivo di sviluppare il massimo delle potenzialità del disabile nel campo dell'autonomia personale e sociale e utilizzeranno prevalentemente attività in piccoli gruppi.

5.1.6 attivare almeno un centro socio - riabilitativo ed educativo ogni 50 mila abitanti. Tale servizio svolge la funzione riabilitativa, educativa e di integrazione sociale attraverso l'elaborazione e la sviluppo di progetti individualizzati ad alta integrazione socio sanitaria ed educativa. Sono destinatari di tali strutture i disabili per i quali non siano possibili percorsi di inserimento formativo e lavorativo.

5.2 Sostegno alla famiglia e "Dopo di noi".

La prima e fondamentale istituzione assistenziale italiana è la famiglia. Si stima che il 15 per cento delle famiglie italiane siano direttamente interessate alle disabilità. Per il disabile grave la vita con i genitori può risultare la più efficace e la più completa delle soluzioni ai bisogni assistenziali. Ma occorre dare sostegno concreto alle famiglie per non determinare situazioni di svantaggio per tutti i membri della stessa. Inoltre, anche i genitori dei disabili invecchiano e ad un certo punto il disabile si ritroverà senza i genitori.

Uno dei problemi che rende difficile, e a volte persino paralizzante il dialogo tra famiglie e servizi, è l'incertezza del "dopo": "dopo" la nascita di un bambino disabile ..., "dopo" quel trattamento riabilitativo ..., "dopo" la scuola ..., "dopo" la formazione ..., "dopo" la morte dei genitori. Il non poter avere una ragionevole sicurezza circa le varie tappe esistenziali che il proprio figlio dovrà affrontare spesso determina nei genitori sfiducia, distacco e un rapporto a volte antagonista con i servizi. Tutto questo crea tensione e non produce cambiamenti, ma chiusure, regressioni e una forzata ricerca di soluzioni individuali che spesso si rivelano non adeguate, costose e a volte del tutto negative.

I programmi da attivare riguardano in particolare gli itinerari certi di integrazione per poter garantire la presa in carico ed esercitarla attraverso proposte di programmi individuali condivisi, definendo di volta in volta quali sostegni attivare nelle diverse tappe di integrazione. Il piano d'intervento ed ancor più la definizione di ogni modello d'intervento in

favore di persone disabili deve essere condiviso dalla famiglia. L'esercizio di tale diritto - dovere ha bisogno di essere supportato da informazioni e sostegno da parte dei servizi.

Per lo sviluppo delle politiche a sostegno della famiglia e del "Dopo di noi" si prevedono le seguenti azioni:

- 5.2.1 sperimentare un programma di intervento precoce verso il bambino disabile ed a sostegno della famiglia. Una équipe pluridisciplinare, che si faccia carico immediatamente della complessa problematica determinata dalla nascita di un bambino disabile, porta un immediato aiuto, offrendo strumenti di conoscenza e di valutazione e attivando gli interventi, anche assistenziali, necessari per sostenere adeguatamente la situazione;
- 5.2.2 creare opportunità dirette e indirette per potenziare le risorse e il loro utilizzo costruttivo per un adattamento positivo della persona handicappata e della sua famiglia (auto - mutuo - aiuto, Self - advocacy);
- 5.2.3 semplificare le procedure di accertamento dell'invalidità civile;
- 5.2.4 avviare il riordino delle provvidenze economiche (pensioni, assegni ed indennità a favore di invalidi civili, invalidi per servizio, ciechi civili e sordomuti) secondo i seguenti principi:
 - a) le provvidenze economiche non possono essere considerate alternative all'erogazione dei servizi anche di quelli strettamente assistenziali;
 - b) superare le attuali disparità di trattamento differenziando le prestazioni sulla base della gravità, mantenendo l'indennità di accompagnamento al titolo della minorazione;
 - c) rideterminare gli importi delle pensioni di invalidità per un graduale allineamento agli altri trattamenti sociali;
 - d) riesame della normativa in materia pensionistica per gli invalidi per servizio.
- 5.2.5 introdurre la figura dell'amministratore di sostegno per la tutela giuridica e della qualità della vita del disabile non autosufficiente e non in grado di tutelare i propri interessi;
- 5.2.6 verificare la possibilità di introdurre il Trust nella normativa fiscale ed agevolazioni per le famiglie, in particolare in materia di successione;
- 5.2.7 istituire commissioni (servizi e rappresentanze degli utenti) per il controllo della qualità della vita del disabile, ovunque egli viva: in famiglia, in un centro, in una residenza, in una RSA ecc.;

- 5.2.8 verificare la possibilità di usufruire di agevolazioni in materia previdenziale da parte dei disabili gravi e dei lavoratori genitori di disabili gravi di cui al comma 3 dell'art.3 della legge 104/92;
- 5.2.9 promuovere iniziative per la tutela e interventi nel campo degli abusi e dei maltrattamenti di minori e di persone adulte con handicap.

5.3 Residenzialità

Molto spesso il disabile è costretto a restare con i genitori per diversi motivi: il tipo di disabilità (ad es. una grave disabilità intellettiva) che non permette una vita autonoma, la mancanza di servizi di aiuto personale per superare problemi di non autosufficienza per i disabili socialmente integrati, la non disponibilità di alloggi adeguatamente attrezzati.

La programmazione di un progetto di residenzialità permetterebbe in molti casi l'opportunità, a volte negata, di fare esperienze di socializzazione più completa e di stimolare risorse latenti per collocarsi ad un livello di maggiore autonomia personale.

Occorre quindi progettare, sperimentare e consolidare un sistema di vita extra familiare, individuato come idoneo non solo come risposta ai bisogni assistenziali, ma anche come risposta ai bisogni esistenziali di quel singolo disabile, costruendo un sistema di autonomia con i genitori stessi e con l'aiuto dei servizi che hanno la presa in carico, senza dover ricorrere a soluzioni affrettate dettate dall'emergenza.

Interventi:

- 5.3.1 determinare una quota pari al 2 per cento di riserva di alloggi di edilizia residenziale pubblica per singoli disabili, coppie o nuclei con disabili;
- 5.3.2 determinare una quota pari al 1 per cento di riserva di alloggi di edilizia residenziale pubblica per i servizi sociali degli Enti locali da destinare alla costituzione di residenze per disabili non autonomi;
- 5.3.3 definire i criteri di accreditamento per le strutture di riabilitazione estensiva e di mantenimento e per le RSA;
- 5.3.4 definire le strutture a prevalente rilevanza sanitaria e quelle a prevalente rilevanza sociale;
- 5.3.5 istituire almeno una RSA (max 20 posti) o piccola comunità (residenza protetta) ogni 50.000 abitanti. Tali strutture saranno a carico prevalente del fondo sanitario, e saranno riservate a persone disabili che hanno bisogno di interventi sanitari continuativi e/o sono affette da malattie croniche e non più autosufficienti;

- 5.3.6 realizzare progetti di residenzialità programmata a carattere socio - assistenziale ed educativo, istituendo almeno una comunità alloggio ogni 50 mila abitanti per le persone handicappate con limitata o nulla autonomia, da realizzarsi in contesti abitativi di civile abitazione e con la previsione di max 8 posti letto (e due posti di pronto intervento). La struttura deve essere collocata in un contesto sociale reale, facilitando in tal modo i processi di integrazione sociale e la promozione di relazioni interpersonali, deve far sentire a proprio agio ogni persona, ognuna con un proprio spazio personale.

6. Mobilità: luoghi e mezzi senza barriere

I centri urbani, i sistemi di mobilità su strada, ferroviari, marittimi e aeroportuali non solo sono spesso impraticabili per le persone disabili, ma risultano scomodi per tutti, quando non prevedono accorgimenti che ne facilitino l'uso per le persone con difficoltà motoria e sensoriale. Numerose indagini, anche a livello europeo, hanno evidenziato che le persone a ridotta mobilità, che per differenti motivi soffrono per il fatto che le città sono scomode e piene di barriere, sono circa il 20 per cento della popolazione totale (60 - 80 milioni nella UE secondo la relazione della Commissione al Consiglio del 26 gennaio 1993 in materia di accessibilità dei trasporti). Oltre ai disabili, sono gli anziani, le donne in gravidanza, gli infortunati a percepire tale disagio.

A partire dal 1971, con la legge 118 e con il D.P.R. 384 del 1978 una serie di provvedimenti ha sancito impegni ed obblighi per tecnici, e pubbliche amministrazioni, esercenti servizi di pubblica utilità. Tali norme sono state successivamente aggiornate con l'emanazione di ulteriori importanti provvedimenti, tra questi la legge 13/89, il D.M. 236/89, la legge 104/92, il DPR 503/96 ed il Decreto Legislativo 285/92. La loro attuazione, non sempre rigorosa e soddisfacente o gestita con strumenti adeguati, ha consentito di avviare importanti interventi di eliminazione delle barriere architettoniche nelle scuole e nei servizi pubblici, agli incroci stradali e negli alloggi privati; di avviare in alcune aree urbane la sperimentazione di tram e bus accessibili; di rendere accessibili gli aeroporti; di avviare alcuni interventi per agevolare la fruizione del sistema ferroviario e del trasporto marittimo da parte dei cittadini disabili.

Importanti progressi, resi possibili dallo sviluppo di nuove modalità e tecnologie per la guida, sono stati conseguiti anche nel campo del trasporto individuale. Vanno menzionate in particolare le norme del codice della strada e quelle specifiche per il rilascio delle patenti speciali, le agevolazioni fiscali per l'acquisto di autovetture adatte alla guida ed al trasporto delle persone disabili.

Questi risultati incoraggiano a promuovere nuove azioni concrete per una più diffusa attuazione delle leggi e per rendere lo spazio costruito, i sistemi di trasporto, in generale, realmente vivibili da parte di tutti i cittadini. Occorre a tal fine predisporre una serie di iniziative volte in particolare alla verifica delle normative vigenti e della loro attuazione, alla formazione delle figure tecniche ed amministrative coinvolte nei processi progettuali e nelle loro attuazioni.

6.1 Ambienti urbani e strutture edilizie

Azioni:

- 6.1.1 emanare linee guida per orientare le diverse amministrazioni nei diversi aspetti applicativi e progettuali, coordinare i numerosi provvedimenti legislativi, individuare apposite strutture di pianificazione e coordinamento nelle diverse Amministrazioni;
- 6.1.2 inserire nell'ambito delle discipline dei corsi universitari delle Facoltà di Architettura ed Ingegneria, nonché negli istituti professionali per geometri, quella relativa all'accessibilità ed all'eliminazione delle barriere architettoniche, attivare iniziative di formazione specifica delle figure tecnico amministrative interessare al problema nei diversi Enti ed Amministrazione, anche con il concorso degli ordini professionali;
- 6.1.3 garantire adeguate risorse per il finanziamento della legge 13/89, la concessione di mutui agli enti locali per finanziare programmi di abbattimento delle barriere architettoniche;
- 6.1.4 predisporre una direttiva per attribuire formalmente e con continuità compiti di monitoraggio e sviluppo delle problematiche concernenti le barriere architettoniche alle due commissioni permanenti già attive (DM 236/89 art.12, DPR 503/96 art. 22 e legge 104/92 - DM Solidarietà Sociale 16/12/96).

6.2 Trasporto pubblico

Azioni:

- 6.2.1 adozione di un protocollo di intesa con le Ferrovie dello Stato S.p.A. che preveda la verifica di funzionalità ed efficacia dei servizi attualmente assicurati alle persone disabili in particolare nelle 152 stazioni presenziate, in relazione ai viaggi, all'orario di funzionamento del servizio di assistenza, agli accorgimenti da predisporre per la salita, discesa, e sicurezza per le diverse tipologie di disabilità (sensoriale, respiratoria, motoria, ecc.); convenzioni con i Comuni per il servizio di assistenza per la salita e la discesa dalla carrozza e nelle stazioni non presenziate;
- 6.2.2 promozione con le Ferrovie dello Stato S.p.A. di una dotazione sperimentale di carrozze con elevatore incorporato sulla tratta Roma - Milano;
- 6.2.3 verifica dell'accessibilità delle Stazioni Ferroviarie ed adozione di un programma per un graduale adeguamento alle norme. Dotazioni delle stazioni principali di mezzi elettrici per gli spostamenti dei viaggiatori con ridotte capacità motorie;

- 6.2.4 adozione, d'intesa con la Conferenza Unificata, di un atto di indirizzo ai fini dell'adozione dei piani regionali e comunali di cui all'art. 26 della legge 104 che prevedano criteri di accessibilità vincolanti per gli acquisti da parte degli Enti locali, delle aziende pubbliche, e per le concessioni ad aziende private di trasporto, standard di accessibilità alle stazioni e piani di accesso alle fermate; programmi di finanziamento per linee tranviarie e ferrovie locali ed accessibilità dei relativi mezzi, sviluppo del servizio a chiamata ed incentivi per i taxi e gli autonoleggi accessibili;
- 6.2.5 adozione di una direttiva europea che definisca uno standard minimo di accessibilità per i mezzi di trasporto urbano e extraurbano;
- 6.2.6 sperimentazione di idonei strumenti per agevolare la fruizione del servizio pubblico di trasporto per i disabili sensoriali (segnale vocale delle fermate, tabelle leggibili, scritte in Braille);
- 6.2.7 verifica dell'adeguamento alla normativa dei mezzi di servizio per il trasporto navale e definizione dei criteri di accessibilità per gli aliscafi. Agevolazioni per il viaggiatore disabile per le prenotazioni, l'acquisto dei biglietti, le tariffe scontate per gli accompagnatori;
- 6.2.8 adozione di un piano per la piena accessibilità dei servizi aeroportuali sulla base della ricognizione già in atto effettuata dall'ENAC nell'ambito dei programmi di cui all'art. 10 della legge 537/93;
- 6.2.9 inserimento nella Carta dei Servizi dell'assistenza delle persone disabili, aggiornamento in materia del personale di volo, tariffe agevolate per gli accompagnatori.

6.3 Trasporto privato

Azioni:

- 6.3.1 ampliamento delle competenze del Comitato Tecnico previsto dal comma 10 dell'articolo 119 del Codice della Strada al fine di elaborare linee guida di valutazione delle capacità di guida sotto il profilo sanitario e tecnico da diramare alle Commissioni mediche locali, la produzione di pareri sul reperimento di direttive comunitarie relative alla patente di guida europea non ancora recepite, la possibilità di sottoporre a prova e test nuovi adattamenti e dispositivi. Eventuale integrazione del Comitato con rappresentanti dei disabili e delle Commissioni mediche territoriali. Coordinamento, o

- eventuale unificazione, delle diverse Commissioni in materia (DM 236/89, legge 104/92, DL. 285/92);
- 6.3.2 rideterminazione dei tempi di revisione delle patenti speciali nei casi di disabilità stabilizzata (lesioni midollari, amputati);
- 6.3.3 emanazione di una nota ministeriale interpretativa dell'articolo 327 del Regolamento della strada relativa alla patente A speciale per la guida di motoveicoli con opportuni adattamenti e protesi e di chiarimento sul DM del Ministero dei Trasporti e della Navigazione 23 febbraio 1999 (recepimento della direttiva comunitaria n.97/26/CEE concernente la patente di guida) in merito all'adozione dei codici internazionali, anziché della descrizione dei dispositivi di guida. Adozione di criteri aggiornati per il conseguimento della patente nautica;
- 6.3.4 verifica degli effetti dei benefici fiscali di cui all'articolo 8 della legge finanziaria 1998 ai mezzi adibiti al trasporto di disabili anche ai fini di un adeguamento della normativa;
- 6.3.5 estensione delle agevolazioni fiscali ai disabili sensoriali in attuazione dell'art.6, comma1, lettera e), della legge n.488 del 1999;
- 6.3.6 verificare la possibilità e le condizioni per il rilascio alle persone disabili del Certificato di Abilitazione Professionale alla conduzione di taxi.

7. Liberi di vivere

7.1 Maggiori opportunità nell'accesso allo sport, alle attività culturali, al turismo.

La diversità determinata dalla disabilità fisica, mentale o sensoriale è sempre stata generalmente vissuta come condizione riduttiva e negativa. Mentre l'esperienza dell'integrazione sta a dimostrare che l'handicap è sostanzialmente determinato dalla incapacità strutturale dell'organizzazione sociale a ridurre o eliminare lo svantaggio che la disabilità determina. Per questo occorre oggi passare dalla cultura dell'handicap alla "cultura della normalità", quella cioè che afferma la diversità di ogni essere umano come condizione normale, quindi risorsa positiva, come patrimonio multiforme di cultura, capacità, attitudini, di vita.

Dal principio di non discriminazione sancito dal trattato di Amsterdam (art. 13) può e deve derivare una politica attenta a valorizzare nel concreto la disabilità come risorsa umana, morale, sociale, economica, culturale. Alla giusta e doverosa tutela dei diritti (primo fra tutti il diritto alla salute, sancito dalla Costituzione) si deve affiancare un concreto pacchetto di iniziative volte a garantire la libertà di vivere come tutti.

Sembra opportuno ricordare e richiamare l'attenzione sull'articolo 8 della legge quadro 104 del febbraio '92, che afferma - tra l'altro - testualmente:

L'inserimento e l'integrazione sociale della persona handicappata si realizzano mediante:

c) interventi diretti ad assicurare l'accesso agli edifici pubblici e privati e ad eliminare o superare le barriere fisiche e architettoniche che ostacolano i movimenti nei luoghi pubblici o aperti al pubblico;

d) provvedimenti che rendano effettivi il diritto all'informazione e il diritto allo studio della persona handicappata(...);

e) adeguamento delle attrezzature e del personale dei servizi educativi, sportivi, di tempo libero e sociale ".

In questi anni, il graduale processo di integrazione sociale delle persone con disabilità ha notevolmente fatto crescere l'esigenza e la domanda di accesso alla pratica sportiva, al turismo, alla fruizione dei beni culturali ed ambientali. Sono numerosi gli atleti praticanti le diverse attività sportive. Aderiscono alla FISD (Federazione Italiana Sport Disabili), riconosciuta ed affiliata al CONI, oltre 17.000 atleti. Il volume dei viaggi dei passeggeri su sedie a ruote che hanno usufruito nel 1988 dei servizi di assistenza a terra aeroportuali ha raggiunto lo 0.3 per cento. Il numero verde "800.27.10.27" che fornisce informazioni

turistiche ai disabili ha ricevuto nel periodo maggio - settembre '99 oltre 1.600 chiamate, con un incremento registrato da quasi tutti i servizi promossi dalle associazioni nel settore.

Vi è però, un indubbio ritardo del sistema turistico alberghiero, dell'impiantistica sportiva, dei musei e dei beni culturali, dei parchi, a recepire questa nuova domanda in costante aumento. Per questo hanno rivestito particolare importanza le iniziative assunte a vari livelli per superare gli attuali limiti. In particolare, vanno segnalati l'inserimento della FISD nella Giunta esecutiva nazionale del CONI ed il programma "ITALIA PER TUTTI", promosso dal Dipartimento del Turismo del Ministero dell'Industria, per favorire e garantire la fruizione dei servizi turistici del nostro Paese da parte dei turisti con bisogni speciali, attraverso la realizzazione di diverse azioni: "Documento di linee guida per l'attuazione del programma Vacanze per tutti 1998-2000"; sensibilizzazione degli operatori turistici alla cultura dell'accoglienza; progetto STARE, in corso di realizzazione su convenzione con l'ENEA, per la creazione di un sistema informativo telematico recante informazioni verificate sull'accessibilità delle strutture ricettive, studio di settore sulla domanda di turismo accessibile di disabili ed anziani, diffusione di guide turistiche specializzate; diffusione delle informazioni sull'accessibilità e fruibilità anche attraverso la rete dei presidi di assistenza alle imprese e al consumatore turista in corso di realizzazione nelle aree dell'Ob. 1.

Al fine di promuovere maggiori opportunità di fruizione di servizi turistici, di attività e luoghi della cultura, degli impianti e delle attività sportive saranno attuate le seguenti azioni:

- 7.1.1 operare nell'ambito del contratto di servizio con la RAI per rafforzare l'"Unità di coordinamento per le attività per i disabili" del Segretariato Sociale, ponendo l'accento su un duplice obiettivo: creare un'attenzione diffusa al tema e ai diritti delle persone disabili all'interno dell'intero palinsesto informativo e di intrattenimento, adottare e potenziare strumenti di comunicazione per tutti, superando le barriere sensoriali (ulteriore sviluppo e finanziamento delle iniziative in atto: sottotitolazione, linguaggio dei segni, commento sonoro per i non vedenti, televideo, ecc.); realizzare una struttura di servizio dedicata ai temi della disabilità, favorire una maggiore attenzione del servizio pubblico radio televisivo per le manifestazioni dello sport disabili;
- 7.1.2 promuovere l'aggiornamento professionale degli operatori della comunicazione. Realizzare d'intesa con gli ordini professionali dei giornalisti e con le organizzazioni sindacali di categoria, e con le istituzioni universitarie, corsi permanenti di formazione sulla "cultura della disabilità";

- 7.1.3 predisporre specifiche e tempestive campagne di comunicazione per promuovere una nuova immagine del mondo della disabilità (disabilità come risorsa, solidarietà come partecipazione, non discriminazione, pari opportunità, ecc.);
- 7.1.4 attuare interventi per la piena applicazione delle normative esistenti sulla eliminazione delle barriere architettoniche e delle sanzioni previste, definire nuovi standard di idoneità delle strutture turistiche, ricettive, cinema, teatri e pubblici servizi che tengano conto delle esigenze dei disabili. Introdurre il grado di accessibilità fra i criteri base per la classificazione in categorie delle strutture turistiche ricettive;
- 7.1.5 proseguire e sviluppare le iniziative "Italia per tutti" e le azioni previste dal Documento di linee guida per l'attuazione del programma "Vacanze per tutti 1998/'00" (DPCM 10 marzo 1998, concordato in sede di Conferenza Stato - Regioni), valorizzare ed integrare le iniziative in atto di raccolta dati per la realizzazione di un'unica banca dati "online" sull'accessibilità delle strutture ricettive; adeguare le competenze degli enti locali e delle Aziende di Promozione Turistica (APT);
- 7.1.6 promuovere iniziative di formazione ed aggiornamento dei professionisti del settore turistico al fine di favorire la conoscenza delle opportunità di sviluppo connesse con l'ampliamento delle opportunità per la clientela disabile. Inserire, in via sperimentale, specifici seminari e corsi di studio all'interno degli istituti superiori e universitari del turismo;
- 7.1.7 attivare iniziative tese a coinvolgere le associazioni di categoria del settore turistico per avviare concrete azioni (indagini di mercato, sostegni ad azioni pilota, servizi di supporto, formazione) destinate a inserire il turista disabile nel mercato normale dell'industria turistica. Verificare gli incentivi per il turismo sociale delle persone disabili. Sostenere in termini economici e in servizi il diritto al tempo libero e alla vacanza anche per le persone in situazione di grave disabilità psicofisica e cognitiva e in situazione di emarginazione.
- 7.1.8 promuovere nell'ambito della Conferenza Unificata un atto di indirizzo per garantire una piena fruibilità dei beni culturali (Musei, Gallerie, Pinacoteche, Monumenti, ecc.) e ambientali (Parchi e giardini, ville storiche, percorsi Natura, riserve e aree faunistiche); dare piena attuazione all'articolo 23 della legge 104/92 sull'accessibilità delle spiagge e degli stabilimenti balneari.

- 7.1.9 dare piena attuazione alle norme per l'accessibilità degli impianti sportivi, non solo per garantire il diritto della partecipazione della persona disabile come spettatore, ma anche come fruitore degli impianti in qualità di atleta. Condizionare dunque i finanziamenti per i nuovi impianti o per le ristrutturazioni di quelli esistenti al rispetto delle norme sull'accessibilità (ingressi, tribune, spogliatoi, servizi organici). Garantire all'interno delle commissioni tecniche la presenza di rappresentanti esperti del mondo sportivo delle persone disabili. Destinare una quota del Credito Sportivo all'adeguamento degli impianti.
- 7.1.10 sostenere, nell'ambito delle iniziative di promozione e di sensibilizzazione allo sport per tutti, il turismo sportivo per i disabili, anche attraverso apposite convenzioni.
- 7.1.11 prevedere nel protocollo Ministero della Pubblica Istruzione - CONI per lo sport nella scuola, la possibilità per gli studenti disabili di godere di pari opportunità di sviluppo psico - fisico e di attività motoria.
- 7.1.12 prevedere interventi specifici di sostegno e di controllo (dal punto di vista del rispetto delle garanzie di accessibilità e di fruizione degli impianti e degli eventi stessi) delle iniziative sportive di grande risonanza internazionale già programmate nel nostro Paese, a partire dalle Olimpiadi e Paraolimpiadi invernali di Torino 2006, degli Special Olympics per disabili intellettivi, dai Campionati Mondiali dei Silenziosi in programma a Roma nel 2001.
- 7.1.13 promuovere la diffusione di ausili tecnologici e di protesi per la pratica sportiva, nell'ambito di una più estesa applicazione delle norme previste dal servizio sanitario nazionale e del Nomenclatore Tariffario.
- 7.1.14 modificare ed aggiornare i regolamenti sanitari al fine di favorire la pratica sportiva dei disabili anche nelle normali discipline olimpiche.
- 7.1.15 realizzare centri tecnici di riferimento per la pratica sportiva, per l'aggiornamento dei tecnici e per la preparazione degli atleti nelle diverse discipline sportive.

8. Sistema integrato di fonti informative sull'handicap, i servizi, le soluzioni tecnico organizzative.

8.1 Sistema informativo statistico

La legge n. 162 del 21 maggio 1998 assegna al Ministro per la Solidarietà Sociale il compito di promuovere indagini statistiche e conoscitive sull'handicap.

In Italia la situazione attuale in termini informativi è molto critica e conta soprattutto sulla disponibilità di dati di origine amministrativa. Esistono dati, riguardanti varie sotto - popolazioni e target, presso diverse amministrazioni centrali (Ministeri ed altri enti della pubblica amministrazione centrale) o locali. Di particolare rilievo l'iniziativa del Ministero

del Lavoro per la costituzione dell'Osservatorio per il lavoro dei disabili. Esistono altresì pochi riferimenti generali sulla diffusione del fenomeno, sul profilo socio demografico e sulle condizioni di vita di questa popolazione. In altri termini esiste un discreto numero di fonti sull'offerta (dal lato dei servizi), mentre sono carenti i dati sulla domanda (dal lato della popolazione). Tuttavia anche i dati sull'offerta sono al momento attuale pressoché inutilizzabili, poiché sono altamente disomogenei e non strutturati in archivi.

Al fine di acquisire più adeguate informazioni per la programmazione degli interventi, si ritiene pertanto necessario porre le basi per la costruzione di un sistema integrato di fonti informative sull'handicap, basato su un insieme di strumenti, metodi e procedure utili ad acquisire, a vari livelli territoriali e amministrativi, i dati necessari a:

- analizzare i bisogni, le condizioni sociali e di salute della popolazione con handicap;
- programmare, gestire e valutare i servizi forniti;
- monitorare la qualità e l'efficacia delle iniziative attuate da vari soggetti.

A tale scopo il 22 dicembre 1999, è stata sottoscritta una convenzione tra il Dipartimento per gli Affari Sociali e l'Istituto Nazionale di Statistica, con la quale si stabiliscono tempi e modalità per la realizzazione, a cura dell'ISTAT, del sistema informativo sull'handicap.

8.1.1 La prima fase consiste nello studio di fattibilità di un sistema integrato di fonti statistiche sull'handicap. A conclusione di tale studio, fissata per agosto 2000, sarà disponibile un quadro completo dell'attuale contesto informativo, composto da:

1. Quadro normativo e istituzionale;

2. Identificazione dei bisogni informativi necessari sia all'analisi delle condizioni sociali e di salute della popolazione con disabilità, sia alla programmazione, gestione e valutazione dei servizi forniti;
3. Ricognizione e studio delle fonti di dati disponibili ai vari livelli territoriali e amministrativi al fine di valutare la loro utilizzazione e comparabilità;
4. Valutazione delle fonti integrative necessarie;
5. Proposta di sistema di base alimentato dalle fonti utilizzabili e articolato in livelli territoriali.

8.1.2 La seconda fase del lavoro consiste nel disegno concettuale del sistema informatico statistico. A conclusione di tale fase, fissata per febbraio 2001, sarà disponibile il quadro completo dell'architettura del sistema informativo in un'ottica di integrazione e di utilità per gli operatori centrali e locali. Tale sistema si baserà sulle fonti esistenti, ovvero i flussi di natura amministrativa, indagini ISTAT e altre tematiche, archivi delle associazioni, e dovrà prevedere l'attuazione di nuove indagini per completare il quadro informativo laddove le attuali fonti siano carenti.

8.1.3 La terza ed ultima fase del lavoro, che si concluderà nel 2002, porterà alla effettiva realizzazione e messa a regime di un sistema informativo, su base regionale. In questa fase si procederà inoltre alla progettazione di nuove fonti informative, secondo le esigenze scaturite dallo studio di fattibilità.

Il sistema informativo dovrà altresì avvalersi della possibilità per le amministrazioni, gli enti locali, gli operatori di accedere a tutte le informazioni sulle nuove soluzioni tecnico - organizzative per il miglioramento dei servizi pubblici e privati nel campo dell'assistenza e della integrazione sociale delle persone disabili.

8.2 Innovazione tecnologica e servizi telematici

Nell'ambito di un protocollo di intesa, seguito da specifici accordi di collaborazione, con l'ENEA, mediante anche la finalizzazione di una quota di attività per l'innovazione tecnologica a supporto delle persone con esigenze speciali, e con altri organismi pubblici e privati che possano svolgere assistenza tecnico - scientifica al Dipartimento per gli Affari Sociali nelle attività di promozione e diffusione di servizi telematici, verranno realizzati:

8.2.1 informazione e comunicazione tematica:

- gestione del portale internet per sulle tematiche dell'handicap e suo sviluppo internazionale;

- supporto tecnico per lo sviluppo di una rete di contatti telematici e di comunicazione diretta fra Dipartimento, utenti e loro associazioni territoriali, fra Dipartimento, Amministrazioni Regionali e locali in materia di servizi;

8.2.2 promozione dello sviluppo di nuovi servizi:

- studio dei servizi innovativi emergenti nel territorio, elaborazione degli elementi per la loro valutazione, identificazione di opportunità finanziarie per la loro diffusione, in particolare attraverso azioni di fertilizzazione incrociata delle iniziative regionali di successo;
- monitoraggio della evoluzione dei servizi telematici nel campo dell'assistenza alla persona e alle organizzazioni operanti per il superamento degli handicap e per l'integrazione socio economica delle persone con difficoltà aai fini della loro diffusione;
- analisi tecnico - economica di "case history" nazionali ed internazionali e loro diffusione attraverso Internet.

9. Europa

9.1 Oltre Amsterdam

Nel corso degli ultimi decenni, le iniziative promosse e sostenute dall'Unione Europea a favore di cittadini disabili, hanno indubbiamente favorito lo sviluppo e il consolidamento di più ampie politiche di integrazione sociale.

Sebbene gli interventi attuati siano stati orientati prevalentemente a sostenere percorsi formativi e propedeutici all'inserimento lavorativo, la loro applicazione negli Stati membri ha consentito confronti, scambi di esperienze e ha favorito la ricerca di obiettivi comuni da perseguire nelle politiche a favore dei disabili.

Programmi comunitari quelli Helios, incentrato su vari settori (riabilitazione, integrazione scolastica, formazione professionale) e altri, quali Horizon, volti a migliorare le prospettive di accesso al mercato del lavoro per le persone con disabilità, 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, come ad esempio, la complessità di accesso, la diffusione ed il trasferimento dei risultati scaturiti dalle molteplicità delle azioni e delle sperimentazioni realizzate nei vari paesi, difficoltà di "trasferimento dei risultati" 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.

Nonostante 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 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.

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.

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 ponga 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 consideri 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 è finalizzato proprio alla valutazione e al trasferimento dei risultati.

L'auspicio è che da ciò possano scaturire "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 e alla piena integrazione nella società.

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

Il Consiglio il 20 dicembre 1996 adottava la Risoluzione che, in particolare, al punto 1 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 delle 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 e 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.

Il Governo assicurerà, pertanto iniziative nelle competenti sedi dell'Unione Europea tese a promuovere una maggiore attenzione ed un impegno particolare nel settore delle disabilità per l'adozione di opportuni provvedimenti, in particolare:

- 9.1.1 emanazione da parte della Commissione di 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;
- 9.1.2 introduzione nei trattati europei, da parte della prossima Conferenza Intergovernativa per la revisione del Trattato di Amsterdam di una clausola non discriminatoria, specifica per i cittadini disabili, che divenga fonte diretta di diritto;
- 9.1.3 implementazione delle iniziative e delle risorse finalizzate all'integrazione delle persone disabili.

Presidenza del Consiglio dei Ministri

Dipartimento per gli Affari Sociali

SINTESI DEL
PROGRAMMA DI AZIONE DEL GOVERNO
PER LE POLITICHE DELL'HANDICAP
ANNI 2000-2001

PAGINA BIANCA

Premessa

L'adozione di un Programma di Azione per le politiche di superamento dell'handicap intende definire l'impegno del governo a favore delle persone disabili per il prossimo triennio

Il Piano d'Azione costituisce quindi un salto di qualità nelle politiche per il superamento dell'handicap, introducendo elementi di innovazione ed una azione di impulso e di coordinamento.

La sua realizzazione richiede l'esercizio della funzione di coordinamento da parte del Dipartimento Affari Sociali così come previsto dalla legge 104/92.

Fra i circa 3.000.000 di disabili si possono stimare 1.100.000 con difficoltà motorie, 350.000 ciechi totali o parziali, 800.000 persone con problemi dell'udito più o meno gravi tra cui 49.000 sordi prelinguali (sordomuti) e circa 700.000 persone con disagio mentale. Di questi, circa 1.200.000 si collocano nella fascia da 0 a 65 anni.

Il 15 per cento delle famiglie italiane è direttamente coinvolto nel fenomeno.

Al 31 dicembre 1998 usufruivano dell'indennità di accompagnamento circa 839 mila invalidi civili gravi, 50 mila ciechi assoluti. Erano invece 58 mila le indennità speciali per i ciechi parziali e 40 mila le persone sorde che beneficiavano delle indennità di comunicazione.

I. Prevenire la disabilità**1.1 Ricerca e diagnosi precoce**

Le cause della disabilità possono essere ricondotte a malattie, malformazioni congenite e traumi.

Il MURST sta procedendo alla stesura del piano triennale di ricerca, all'interno del quale devono trovare giusta collocazione anche i problemi della disabilità e dell'handicap. Il Ministero della Sanità ha parzialmente recepito queste esigenze con il bando per le ricerche rivolto agli IRCCS (Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico) per il 1999.

Nel quadro delle iniziative di prevenzione secondaria previste dal Piano Sanitario Nazionale saranno pertanto programmate:

- 1.1.1 screening per la prevenzione della disabilità su tutti i nuovi nati;
- 1.1.2 iniziative di ricerca sulle cause che determinano disabilità mentali e plurime.

1.2 Prevenzione nell'ambiente di vita e di lavoro

La disabilità conseguente a traumi generici ed a quelli del traffico in particolare è molto elevata;

Mantengono caratteri di gravità e drammaticità i dati sugli incidenti e la sicurezza sul lavoro. Dall'andamento del fenomeno degli infortuni sul lavoro, infatti, emerge che ogni anno, mediamente, il 5 per cento dei lavoratori subisce un incidente sul lavoro – oltre 1.000.000 di casi – con conseguenze che provocano oltre 30.000 invalidità permanenti e circa 1.200 morti.

Saranno attivati:

- 1.2.1 iniziative premianti e sostegno finanziario per le aziende ai fini delle applicazioni delle norme di sicurezza;
- 1.2.2 attuazione di un Piano Nazionale per la sicurezza stradale;
- 1.2.3 incentivazione dei controlli negli ambienti e luoghi di lavoro e sulle strade;
- 1.2.4 verifica dell'applicazione da parte dei Comuni dell'art. 11 della legge 472 del 7 dicembre 1999 (10 per cento dei proventi delle contravvenzioni alle norme del Codice della Strada per interventi per la sicurezza stradale);
- 1.2.5 campagne di sensibilizzazione ed informazione sui rischi domestici, nella pratica sportiva, sulla strada (art.5, lettera i) della legge 104/92);
- 1.2.6 iniziative per la formazione alla sicurezza nelle scuole e per tecnici e dirigenti sportivi;
- 1.2.7 ricerca sulla sicurezza nella guida e per la produzione di strumenti e soluzioni tecniche per la sicurezza domestica.

2. Riabilitazione:

2.1 Rafforzare la rete

Il sistema dei servizi di riabilitazione presenta ritardi e forti squilibri. L'indice di posti letto, fissato dalla programmazione sanitaria in 1 per mille abitanti, è ancora disatteso.

Iniziative da promuovere:

- 2.1.1 indagine conoscitiva sulla entità della domanda e dell'offerta riabilitativa;
- 2.1.2 realizzazione su tutto il territorio nazionale delle "Linee guida per le attività di riabilitazione" e raggiungimento dello standard di posti letto: 1 per mille;
- 2.1.3 attivazione di Unità Spinali Unipolari, nelle regioni sprovviste di servizio;

- 2.1.4 istituzione in ogni ASL dei servizi di neuropsichiatria infantile;
- 2.1.5 istituzione in ogni ASL di un'Area della disabilità stabilizzata;
- 2.1.6 definizione di criteri di accreditamento;
- 2.1.7 indirizzare le risorse ed una specifica attenzione verso l'area del ritardo mentale e delle gravi patologie della comunicazione;
- 2.1.8 elaborazione di un protocollo per il programma riabilitativo individualizzato per il disabile in età evolutiva;
- 2.1.9 adozione di una cartella riabilitativa che indichi il progetto riabilitativo individuale;
- 2.1.10 rendere organiche le norme che regolano l'accertamento dell'invalidità civile e l'accertamento dell'handicap ;
- 2.1.11 introdurre nuovi sistemi di accertamento delle disabilità e definire la situazione di gravità; riordino della medicina legale a livello di formazione;
- 2.1.12 incoraggiare sperimentazioni gestionali;
- 2.1.13 definire le figure professionali;
- 2.1.14 implementare gli insegnamenti universitari in Medicina, Fisica e Riabilitazione;
- 2.1.15 promuovere iniziative per migliorare la qualità della produzione e la fornitura delle protesi riabilitative e degli ausili per l'autonomia.

3.Scuola.

3.1. Una scelta irreversibile

La scelta dell'integrazione va oggi riconfermata e considerata irreversibile. E' opportuno migliorare ulteriormente la qualità del servizio scolastico. Tale indirizzo deve valere anche nella scuola dell'autonomia.

Saranno promosse le seguenti azioni:

- 3.1.1 formazione e specializzazione degli insegnanti;
- 3.1.2 impiego esteso e mirato delle nuove tecnologie;
- 3.1.3 offerta di opportunità formative e di specializzazione dei docenti che riguardino, in modo precipuo, i diversi bisogni educativi specifici conseguenti le diverse tipologie delle disabilità;
- 3.1.4 revisione dell'Atto di indirizzo e coordinamento alle Aziende sanitarie locali (DPR 24 febbraio 1994);

- 3.1.5 verifica delle risorse di personale docente e non docente assegnato alle scuole per l'integrazione;
- 3.1.6 verifica del grado di accessibilità delle scuole di ogni ordine e grado;
- 3.1.7 definire strumenti di valutazione e verifica degli interventi educativi;
- 3.1.8 attuare la Riforma delle scuole degli istituti a carattere atipico.

3.2 Gli studenti universitari disabili

La diffusa presenza nelle università di un crescente numero di studenti disabili, circa 4.000, ha indotto il Parlamento ad approvare la legge 17 del 28 gennaio 1999.

Al fine di garantire una corretta applicazione delle nuove norme saranno promosse le seguenti azioni:

- 3.2.1 rilevazione annuale delle nomine dei delegati e delle attività svolte dalle Università;
- 3.2.2 ricognizione dei bisogni e delle difficoltà degli studenti disabili;
- 3.2.3 individuare a tal fine servizi e soluzioni organizzative.

4. Lavoro.

4.1 Per una piena integrazione

Il tasso di disoccupazione dei lavoratori disabili è ancora particolarmente elevato, supera infatti il 55 per cento della forza lavoro. La legge 68, entrata in vigore a pieno regime il 18 gennaio 2000, potrà offrire nei prossimi anni importanti possibilità di occupazione.

Ci impegnamo all'istituzione entro il 2000 dell'Osservatorio Nazionale per il lavoro dei disabili per verificare l'attuazione della legge e la funzionalità degli uffici preposti localmente; ad un atto del Governo per l'effettiva ed immediata attuazione in tutta la Pubblica Amministrazione delle disposizioni dell'art. 17 della legge 68 che potrà consentire di ottenere entro il 2000 un notevole incremento dei livelli occupazionali di lavoratori disabili.

Si intende promuovere:

- 4.1.1 individuazione di standard minimi di funzionamento dei servizi pubblici per l'impiego;
- 4.1.2 sensibilizzare le imprese sulle opportunità offerte dalla nuova legge 68/99;
- 4.1.3 verifica delle disposizioni di cui all'articolo 17 della legge 68/99 in materia di certificazione dei requisiti delle ditte che partecipano ad appalti pubblici;

- 4.1.4 finalizzare una quota dei fondi comunitari per un programma di implementazione o di riequilibrio dei servizi formativi;
- 4.1.5 sostegno finanziario alle cooperative sociali di tipo B ed emanazione di una direttiva agli enti pubblici per l'applicazione nelle forniture e negli appalti della quota di riserva prevista dall'articolo 5 della legge 381/91;
- 4.1.6 favorire la diffusione del lavoro autonomo e l'esercizio della libera professione;
- 4.1.7 promozione di programmi per lo sviluppo e la diffusione di nuove tecnologie;
- 4.1.8 destinazione di una quota parte delle somme incassate in attuazione dei piani di lotta all'evasione, per promuovere e finanziare progetti di riqualificazione professionale degli invalidi del lavoro, nonché per finanziare o promuovere progetti per l'abbattimento delle barriere architettoniche all'interno dei luoghi di lavoro.
- 4.1.9 verificare l'applicazione dell'art.33 della legge 104/92 così come modificato dagli artt.19 e 20 della legge 53/00;
- 4.1.10 verificare le norme in vigore in materia previdenziale per le diverse categorie di lavoratori disabili;
- 4.1.11 istituire, presso il Ministero del Lavoro, un Osservatorio Nazionale per il lavoro dei disabili.

5. La disabilità in età adulta

5.1 Itinerari di integrazione

Nella fascia di età tra i 15 ed i 65 anni si stimano circa 900.000 disabili di cui quasi 100.000 in situazione di gravità, che richiedono intervento assistenziale.

Nell'impiego delle risorse territoriali va data priorità alle persone in situazioni di gravità, così come dispone la legge 162 del 21 maggio 1998.

Gli interventi da attivare:

- 5.1.1 sollecitare l'emanazione delle normative regionali in attuazione della L. 104/92 e 162/98;
- 5.1.2 verificare lo stato di attuazione delle "Linee - guida" del Ministero della Sanità per le attività di riabilitazione rivolte agli adulti;
- 5.1.3 istituire i distretti e in ognuno di essi almeno una équipe pluridisciplinare che eserciti la presa in carico dei disabili adulti e programmi l'attivazione della rete di servizi (artt. 3 - quater e 3 - quinquies del D.L.vo 229/99);

- 5.1.4 sperimentare, nei centri con oltre 50.000 abitanti, *progetti di uscita programmata dalla scuola dell'obbligo*;
- 5.1.5 avviare, in ogni distretto, un Servizio di aiuto alla persona per l'autonomia e la vita indipendente, con l'obiettivo di raggiungere almeno il 30 per cento della popolazione disabile;
- 5.1.6 attivare almeno un centro socio - riabilitativo ed educativo ogni 50 mila abitanti.

5.2 Sostegno alla famiglia e "Dopo di noi".

Intendiamo dedicare attenzione e cura alle persone portatrici di handicap grave e gravissimo ed alle loro famiglie in tutte le fasi della vita, al fine di realizzare la loro integrazione nel contesto sociale. In particolare intendiamo dedicare loro cura e sostegno nel momento in cui i genitori anziani, dopo che hanno speso una vita per i loro figli/e si chiedono "cosa sarà di loro dopo di noi"?

Ci impegnamo a:

- sollecitare l'approvazione della legge sull'amministratore di sostegno(A.S. 4298 – Commissione Giustizia del Senato);
- prevedere agevolazioni previdenziali per i familiari;
- rifinanziare la legge 162/99 che aiuta con vari strumenti le famiglie con portatori di handicap grave e gravissimo;
- utilizzare una quota di risorse derivanti dai GIOCHI, secondo quanto previsto dall'art. 16, comma 2, punto B, della legge 133/99, per promuovere un programma di Comunità alloggio per disabili gravi

Per lo sviluppo delle politiche a sostegno della famiglia e del *dopo di noi* si prevedono le seguenti azioni:

- 5.2.1 sperimentare un programma di intervento precoce verso il bambino disabile ed a sostegno della famiglia;
- 5.2.2 creare opportunità dirette e indirette per potenziare le risorse e il loro utilizzo costruttivo per un adattamento positivo della persona handicappata e della sua famiglia (auto - mutuo – aiuto, Self - advocacy);
- 5.2.3 semplificare le procedure di accertamento dell'invalidità civile;
- 5.2.4 avviare il riordino delle provvidenze economiche;

- 5.2.5 introdurre la figura dell'amministratore di sostegno;
- 5.2.6 verificare la possibilità di introdurre il Trust nella normativa fiscale ed agevolazioni per le famiglie, in particolare in materia di successione;
- 5.2.7 istituire commissioni (servizi e rappresentanze degli utenti) per il controllo della qualità della vita del disabile;
- 5.2.8 verificare la possibilità di usufruire di agevolazioni in materia previdenziale da parte dei disabili gravi e dei lavoratori genitori di disabili gravi;
- 5.2.9 promuovere iniziative per la tutela e interventi nel campo degli abusi e dei maltrattamenti.

5.3 Residenzialità

Interventi:

- 5.3.1 determinare una quota pari al 2 per cento di riserva di alloggi di edilizia residenziale pubblica per singoli disabili, coppie o nuclei con disabili;
- 5.3.2 determinare una quota pari al 1 per cento di riserva di alloggi di edilizia residenziale pubblica per i servizi sociali degli Enti locali da destinare alla costituzione di residenze per disabili non autonomi;
- 5.3.3 definire i criteri di accreditamento per le strutture di riabilitazione estensiva e di mantenimento e per le RSA;
- 5.3.4 definire le strutture a prevalente rilevanza sanitaria e quelle a prevalente rilevanza sociale;
- 5.3.5 istituire almeno una RSA (max 20 posti) o piccola comunità (residenza protetta) ogni 50.000 abitanti.;
- 5.3.6 realizzare progetti di residenzialità programmata a carattere socio - assistenziale ed educativo, istituendo almeno una comunità alloggio ogni 50 mila abitanti.

6. Mobilità: luoghi e mezzi senza barriere

Occorre predisporre una serie di iniziative volte in particolare alla verifica delle normative vigenti e della loro attuazione, alla formazione delle figure tecniche ed amministrative coinvolte nei processi progettuali e nelle loro attuazioni.

Ci impegniamo a rifinanziare, come già avvenuto in questi anni, la legge 13/89. Riteniamo utile una modifica della stessa per sollecitare la compartecipazione finanziaria

degli Enti locali, la semplificazione delle procedure e la possibilità di anticipare ai disabili le somme occorrenti per la realizzazione dell'abbattimento delle barriere architettoniche all'interno del loro domicilio (punto 6.1.3). Ci impegnamo, altresì, per l'avvio della sperimentazione con le FF.SS. di tratte accessibili per i disabili (ipotesi Roma- Firenze).

6.1 Ambienti urbani e strutture edilizie

Azioni:

- 6.1.1 emanare linee guida per orientare le diverse amministrazioni nei diversi aspetti applicativi e progettuali, coordinare i numerosi provvedimenti legislativi;
- 6.1.2 inserire nell'ambito delle discipline dei corsi universitari delle Facoltà di Architettura ed Ingegneria, nonché negli istituti professionali per geometri, quella relativa all'accessibilità ed all'eliminazione delle barriere architettoniche; attivare iniziative di formazione specifica delle figure tecnico amministrative;
- 6.1.3 garantire adeguate risorse per il finanziamento della legge 13/89;
- 6.1.4 predisporre una direttiva per attribuire formalmente e con continuità compiti di monitoraggio e sviluppo delle problematiche concernenti le barriere architettoniche alle due commissioni permanenti già attive (DM 236/89 art.12, DPR 503/96 art. 22 e legge 104/92 - DM Solidarietà Sociale 16/12/96).

6.2 Trasporto pubblico

Azioni:

- 6.2.1 adozione di un protocollo di intesa con le Ferrovie dello Stato S.p.A. che preveda la verifica di funzionalità ed efficacia dei servizi attualmente assicurati alle persone disabili;
- 6.2.2 promozione con le Ferrovie dello Stato S.p.A. di una dotazione sperimentale di carrozze con elevatore incorporato sulla tratta Roma - Milano;
- 6.2.3 verifica dell'accessibilità delle Stazioni Ferroviarie ed adozione di un programma per un graduale adeguamento alle norme;
- 6.2.4 adozione dei piani regionali e comunali di cui all'art. 26 della legge 104;
- 6.2.5 adozione di una direttiva europea che definisca uno standard minimo di accessibilità per i mezzi di trasporto urbano e extraurbano;

- 6.2.6 sperimentazione di idonei strumenti per agevolare la fruizione del servizio pubblico di trasporto per i disabili sensoriali (segnale vocale delle fermate, tabelle leggibili, scritte in Braille);
- 6.2.7 verifica dell'adeguamento alla normativa dei mezzi di servizio per il trasporto navale e definizione dei criteri di accessibilità per gli aliscafi;
- 6.2.8 adozione di un piano per la piena accessibilità dei servizi aeroportuali;
- 6.2.9 inserimento nella Carta dei Servizi dell'assistenza delle persone disabili, aggiornamento in materia del personale di volo, tariffe agevolate per gli accompagnatori.

6.3 Trasporto privato

Azioni:

- 6.3.1 ampliamento delle competenze del Comitato Tecnico previsto dal comma 10 dell'articolo 119 del Codice della Strada;
- 6.3.2 rideeterminazione dei tempi di revisione delle patenti speciali nei casi di disabilità stabilizzata (lesioni midollari, amputati);
- 6.3.3 emanazione di una nota ministeriale interpretativa dell'articolo 327 del Regolamento della strada relativa alla patente A speciale per la guida di motoveicoli con opportuni adattamenti e protesi e di chiarimento sul DM del Ministero dei Trasporti e della Navigazione 23 febbraio 1999. Adozione di criteri aggiornati per il conseguimento della patente nautica;
- 6.3.4 verifica degli effetti dei benefici fiscali di cui all'articolo 8 della legge finanziaria 1998;
- 6.3.5 estensione delle agevolazioni fiscali ai disabili sensoriali in attuazione dell'art.6, comma1, lettera e), della legge n.488 del 1999;
- 6.3.6 verificare la possibilità e le condizioni per il rilascio alle persone disabili del Certificato di Abilitazione Professionale alla conduzione di taxi.

7. Liberi di vivere

7.1 Maggiori opportunità nell'accesso allo sport, alle attività culturali, al turismo.

Al fine di promuovere maggiori opportunità di fruizione di servizi turistici, di attività e luoghi della cultura, degli impianti e delle attività sportive saranno attuate le seguenti azioni:

- 7.1.1 operare nell'ambito del contratto di servizio con la RAI per rafforzare l'“Unità di coordinamento per le attività per i disabili” del Segretariato Sociale;
- 7.1.2 promuovere l'aggiornamento professionale degli operatori della comunicazione;
- 7.1.3 predisporre specifiche e tempestive campagne di comunicazione per promuovere una nuova immagine del mondo della disabilità ;
- 7.1.4 attuare interventi per la piena applicazione delle normative normative esistenti sulla eliminazione delle barriere architettoniche e delle sanzioni previste, definire nuovi standard di idoneità delle strutture turistiche, ricettive, cinema, teatri e pubblici servizi che tengano conto delle esigenze dei disabili. Introdurre il grado di accessibilità fra i criteri base per la classificazione in categorie delle strutture turistiche ricettive;
- 7.1.5 proseguire e sviluppare le iniziative “Italia per tutti” e le azioni previste dal Documento di linee guida per l'attuazione del programma “Vacanze per tutti 1998/’00”;
- 7.1.6 promuovere iniziative di formazione ed aggiornamento dei professionisti del settore turistico;
- 7.1.7 attivare iniziative tese a coinvolgere le associazioni di categoria del settore turistico per avviare concrete azioni destinate a inserire il turista disabile nel mercato normale dell'industria turistica;
- 7.1.8 promuovere nell'ambito della Conferenza Unificata un atto di indirizzo per garantire una piena fruibilità dei beni culturali e ambientali; dare piena attuazione all'articolo 23 della legge 104/92 sull'accessibilità delle spiagge e degli stabilimenti balneari;
- 7.1.9 dare piena attuazione alle norme per l'accessibilità degli impianti sportivi;
- 7.1.10 sostenere il turismo sportivo per i disabili anche attraverso apposite convenzioni;
- 7.1.11 prevedere nel protocollo Ministero della Pubblica Istruzione - CONI per lo sport nella scuola la possibilità per gli studenti disabili di godere di pari opportunità di sviluppo psico - fisico e di attività motoria;
- 7.1.12 prevedere interventi specifici di sostegno e di controllo (dal punto di vista del rispetto delle garanzie di accessibilità e di fruizione degli impianti e degli eventi stessi) delle iniziative sportive di grande risonanza internazionale;
- 7.1.13 promuovere la diffusione di ausili tecnologici e di protesi per la pratica sportiva;
- 7.1.14 modificare ed aggiornare i regolamenti sanitari al fine di favorire la pratica sportiva dei disabili;

7.1.14 realizzare centri tecnici di riferimento per la pratica sportiva, per l'aggiornamento dei tecnici e per la preparazione degli atleti nelle diverse discipline sportive.

8. Sistema integrato di fonti informative sull'handicap, i servizi, le soluzioni tecnico organizzative.

8.1 Sistema informativo statistico

La legge n. 162 del 21 maggio 1998 assegna al Ministro per la Solidarietà Sociale il compito di promuovere indagini statistiche e conoscitive sull'handicap.

A tale scopo il 22 dicembre 1999, è stata sottoscritta una convenzione tra il Dipartimento per gli Affari Sociali e l'Istituto Nazionale di Statistica, con la quale si stabiliscono tempi e modalità per la realizzazione, a cura dell'ISTAT, del sistema informativo sull'handicap.

La prima fase consiste nello studio di fattibilità di un sistema integrato di fonti statistiche sull'handicap.

La seconda fase del lavoro consiste nel disegno concettuale del sistema informatico statistico.

La terza ed ultima fase del lavoro, che si concluderà nel 2002, porterà alla effettiva realizzazione e messa a regime di un sistema informativo, su base regionale.

8.2 Innovazione tecnologica e servizi telematici

Nell'ambito di un protocollo di intesa, seguito da specifici accordi di collaborazione, con l'ENEA, e con altri organismi pubblici e privati verranno realizzati:

8.2.1 informazione e comunicazione telematica:

- gestione del portale internet sulle tematiche dell'handicap; supporto tecnico per lo sviluppo di una rete di contatti telematici e di comunicazione diretta fra Dipartimento, utenti e loro associazioni territoriali, fra Dipartimento, Amministrazioni Regionali e locali in materia di servizi;

8.2.2 promozione dello sviluppo di nuovi servizi:

- studio dei servizi innovativi emergenti nel territorio,
- monitoraggio della evoluzione dei servizi telematici;
- analisi tecnico - economica di "case history" nazionali ed internazionali e loro diffusione attraverso Internet.

9. Europa

9.1 Oltre Amsterdam

Il Governo assicurerà iniziative nelle competenti sedi dell'Unione Europea tese a promuovere una maggiore attenzione ed un impegno particolare nel settore delle disabilità per l'adozione di opportuni provvedimenti, in particolare:

9.1.1 emanazione da parte della Commissione di 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;

9.1.2 introduzione nei trattati europei, da parte della prossima Conferenza Intergovernativa

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

9.1.3 implementazione delle iniziative e delle risorse finalizzate all'integrazione delle persone disabili.

PAGINA BIANCA

ATTI
DELLA 1^a CONFERENZA NAZIONALE
SULLE POLITICHE
DELL'HANDICAP

PAGINA BIANCA

16 dicembre 1999

matina

PAGINA BIANCA

Saluti di apertura

Guido Bolaffi *

Autorità, signora Ciampi, gentili ospiti, carissimi amici del mondo dell'handicap, a nome del Ministro per la solidarietà sociale Livia Turco e del Dipartimento per gli Affari sociali, che ho il privilegio di dirigere da qualche anno, vorrei porgervi il più affettuoso ringraziamento per aver deciso di partecipare così numerosi a questo incontro assai importante per chi è impegnato verso la solidarietà. La prima Conferenza Nazionale sull'Handicap vogliamo che sia una attenta e propositiva riflessione per discutere cosa è stato fatto e cosa bisogna fare a sette anni dalla legge quadro del 1992. La prima sessione di lavoro, come è giusto, sarà presieduta e diretta dal Capo dell'Ufficio Tematiche Familiari e Sociali, che ha tanto lavorato per la organizzazione e la riuscita di questa Conferenza, dott.ssa Mirella Boncompagni, cui cedo la presidenza.

** Capo del Dipartimento per gli Affari Sociali.*

Mirella Boncompagni *

Grazie. Vorrei per prima cosa leggere il telegramma che il Capo dello Stato ha inviato al Ministro per la solidarietà sociale Livia Turco.

Messaggio del capo dello Stato

"Sono spiacente di non poter partecipare, come avevo già stabilito, alla prima Conferenza Nazionale sulle Politiche dell'Handicap, promossa dalla Presidenza del Consiglio dei Ministri e dal Ministro per la solidarietà sociale e che vedrà impegnati nel dibattito illustri relatori, rappresentanti del Governo e delle istituzioni. Esprimo vivo apprezzamento per questa significativa iniziativa, che per la prima volta vuole raccogliere in un'assise nazionale l'esperienza di chi nelle istituzioni e nella società si occupa dell'handicap. L'evento è quindi occasione importante per una verifica sullo stato di attuazione di leggi e provvedimenti normativi nella materia. Questo è un modo per confermare e sollecitare l'impegno concreto delle istituzioni attraverso il monitoraggio e l'adeguamento dei mezzi e delle risorse a disposizione. Lo Stato deve poter garantire a questi cittadini l'esercizio dei loro diritti fondamentali, affinché anch'essi possano concorrere attivamente, secondo il dettato costituzionale, al progresso della nazione. Far questo vuol dire adottare iniziative che favoriscano il pieno sviluppo di tutte le potenzialità, promuovendo un modello di assistenza più adeguato alle loro esigenze, anche attraverso l'apporto dell'associazionismo e del volontariato. Il valore sociale ed economico che questi cittadini rappresentano e potranno sempre più rappresentare è direttamente proporzionale al nostro impegno. Essi devono poter divenire protagonisti del loro futuro, partecipando a pieno titolo alle scelte che li riguardano. Dobbiamo collaborare tutti per costruire un progetto nuovo di cultura dell'handicap, che ne valorizzi la ricchezza sociale, utilizzandone il contenuto di potenzialità come occasione di crescita collettiva. L'umanesimo del nuovo millennio si indirizza verso la migliore qualità della vita e la pienezza dell'esistere, parametri che non coincidono con l'efficienza produttiva e consumistica della persona, ma con quelli del rispetto e della promozione della dignità e della libertà dell'individuo.

Con questi sentimenti rivolgo il mio augurio ed il ringraziamento per il contributo di idee e di esperienza che i partecipanti recheranno alla riflessione su questo tema, centrale nelle prospettive di progresso civile nel paese".

Il claim della Conferenza, come voi vedete, è "Liberi di vivere come tutti", ed è con questo auspicio che iniziamo subito i lavori, pregando il Prosindaco di Roma Walter Tocci di dare il benvenuto della città che ospita la Conferenza.

** Dirigente Generale, Vice Capo del Dipartimento per gli Affari Sociali, Ufficio tematiche familiari. Presidenza del Consiglio dei Ministri.*

Walter Tocci *

Mi è gradito portare il saluto dell'Amministrazione comunale di Roma, e ne sono onorato per la rilevanza degli argomenti che saranno trattati in questo convegno. Sensibilità, intelligenza, alta qualità professionale sono richieste a voi studiosi, professionisti e operatori, ma anche a noi amministratori pubblici, soprattutto nella politica sociale, che davvero connota il grado di civiltà del Paese. A Roma è iniziato un percorso di riforme. I risultati non sono certo esaustivi. Siamo consapevoli di limiti ed errori, ma con l'abbattimento in tante parti della città di barriere architettoniche, con nuovi mezzi di trasporto accessibili, la città sta diventando meno ostile, più capace di rendere compatibile il disagio, la debolezza temporanea o permanente con gli aspetti più vitali e gratificanti della vita. Sono state messe in campo competenze diverse per integrare i servizi e rispondere meglio ai bisogni di cittadini, che giustamente non si accontentano più di servizi in serie ma chiedono, anche nell'ambito della produzione di beni sociali, vestiti su misura. È dunque avvertita la crisi del tradizionale modello di intervento sociale, ma si avverte anche l'urgenza di agire affinché l'economia di mercato sia corretta ed equilibrata, nel senso di una maggiore solidarietà sociale. Bisogni dei cittadini, creazione di nuovi servizi, crescita dell'occupazione, devono diventare un circuito virtuoso nella nostra economia. Tuttavia la questione non è riconducibile solo ad un approccio tecnico, non è soltanto problema di organizzazione di servizi e di politiche economiche. I problemi all'ordine del giorno di questa Conferenza nazionale sull'handicap implicano tutti, nessuno escluso, un nuovo orizzonte di valori sociali: il riconoscimento dell'altro, e soprattutto dell'altro più disagiato, come misura del benessere sociale di tutti i cittadini. Il nuovo welfare non è soltanto una necessaria priorità della politica economica nazionale, ma anche momento essenziale della riforma civile dell'Italia. Nella convinzione che questo convegno accrescerà la consapevolezza del paese su tali problemi, vi auguro buon lavoro.

* *Prosindaco di Roma.*

Silvano Moffa *

Signora Ciampi, signor Ministro per la solidarietà sociale, signor Ministro dell'Interno, signore e signori, nel portare il saluto della Provincia di Roma alla prima Conferenza nazionale sulle politiche dell'handicap, non posso non sottolineare come questo appuntamento costituisca l'occasione per fare una approfondita riflessione su un tema che si connota di alti contenuti umanitari, e per disegnare lo scenario non futuribile, ma riferito già a domani, nel quale i diversi soggetti pubblici e privati che operano in questo campo debbono trovare una precisa collocazione per determinare forme di collaborazione nuova e per rendere più incisiva la loro azione. Impostare una politica nei confronti di chi vive la condizione di svantaggio sociale che consegue alle diverse forme di disabilità, presuppone la piena consapevolezza del problema, di tutti i suoi aspetti umani, sociali, sanitari, culturali ed anche economici. Quest'ultimo è un aspetto non secondario, sia per le famiglie che ne sono coinvolte sia per l'intera comunità. Presuppone altresì la conoscenza o quanto meno il desiderio di conoscere un mondo diverso, complesso, fatto di sofferenza ma anche di voglia di vivere, con il quale non possiamo non confrontarci, misurarci; una azione in favore dei soggetti disabili non può che svilupparsi lungo ben determinate direttrici, accrescere la consapevolezza riguardo alle persone con disabilità, ai loro diritti, ai loro bisogni, ma anche alle loro potenzialità, quali soggetti che possono dare un fattivo contributo in termini lavorativi, purché siano messi nella condizione di farlo. In questo ambito, un ruolo rilevante può essere svolto dalle istituzioni e in modo particolare dagli enti locali, maggiormente vicini ai bisogni dei cittadini e quindi più idonei a porre in essere un'opera di sensibilizzazione, ad accrescere e potenziare il ruolo delle famiglie, quali soggetti base di riferimento di ogni intervento in materia, al punto che le politiche verso i portatori di handicap possono integrarsi perfettamente con le politiche della e per la famiglia.

Il ruolo delle istituzioni, in tale contesto, deve essere quello di costituire la cornice nella quale possono intervenire le grandi risorse spirituali, umanitarie, personali che si esprimono attraverso il volontariato, che è un segmento della nostra società più viva che va valorizzato. Ecco perché questa Conferenza affronterà in particolare i temi attraverso i quali possono costruirsi forme aggregative tra le varie comunità locali. L'obiettivo io credo sia quello di uscire, anche in questa materia, dal sistema del tamponamento delle situazioni contingenti, cercando al contrario di anticipare i bisogni sociali, tramite un approccio più strategico, teso a coordinare le risorse, ad impiegare il volontariato, ad utilizzare professionalità adeguate e tecnologie avanzate. In tal senso rimane valida la legge-quadro 104, che dà indicazioni ad ampio raggio sugli interventi da realizzare in favore dei disabili e spazia dall'enunciazione dei loro diritti a tutte le provvidenze per la prevenzione, per le cure, per l'informazione, per l'integrazione, per la scolarizzazione, per il superamento

* *Presidente della Provincia di Roma.*

delle barriere architettoniche. La legge rappresenta un riferimento non solo normativo ma anche ideale, che va raggiunto ancora, perché certo non si può dire che quell'obiettivo sia stato ancora realizzato: se un limite, o una contraddizione, vi è in quella legge è nell'aspetto finanziario, laddove non vincola le amministrazioni locali ma ne rende facoltativi gli interventi secondo le ordinarie risorse di bilancio.

Questo è un problema reale, soprattutto per i piccoli comuni, che, con risorse limitate, non riescono a far fronte alla domanda che questo settore pone. Del resto, anche nei centri urbani si stenta tuttora ad avviare un piano coordinato tra tutte le forze in campo per rendere possibile la moltiplicazione delle risorse disponibili. Ecco perché io credo che sia stata fortemente avvertita non solo dalle istituzioni, ma anche dai cittadini, la necessità di riunire attorno a un tavolo i responsabili delle scelte politiche, perché si passi dalla enunciazione dei problemi alla concreta attuazione di un percorso politico certo. Credo che la disabilità sia un problema talmente ampio, complesso e articolato che non possa essere affrontato episodicamente, perché esso riguarda le famiglie, riguarda il nucleo sociale che circonda il disabile, riguarda la intera comunità.

Signor Ministro, signori e signore, molto spesso assistiamo quasi impotenti a situazioni di disagio e, prima di affrontare i problemi dell'handicap, dovremmo avere il coraggio, tutti insieme, di abbattere quell'handicap mentale che spesso impedisce di fare concreti passi in avanti. Questo è un grande obiettivo che questa Conferenza nazionale propone e che spinge tutti noi ad assumere impegni straordinari per arrivare ad una concretezza di obiettivo. Buon lavoro a tutti.

Piero Badaloni *

Gentile signora Ciampi, caro Ministro della solidarietà e caro Ministro dell'Interno, cari amici, porto molto volentieri il saluto mio e della Regione che mi onoro di presiedere, la Regione Lazio, a questo appuntamento perché per la prima volta in maniera così autorevole si pone al centro della nostra attenzione un tema delicatissimo qual è quello dell'handicap. È delicatissimo non solo per le evidenti implicazioni di tipo sanitario e sociale, ma anche per la diversa e nuova cultura di governo che richiede a quei livelli della pubblica amministrazione che gestiscono le relative competenze, compresa la Regione, e che hanno la responsabilità dell'erogazione delle prestazioni e sono chiamati a risponderne davanti ai cittadini. Dalla risposta che sapremo dare alla domanda su come rimuovere gli ostacoli alla realizzazione della persona, come valorizzarla in quanto tale e non in quanto portatrice di handicap, non dipende soltanto la migliore o peggiore condizione di vita per milioni di individui, dipende - a ben guardare - il grado di maturità democratica di un paese. La legislazione italiana, da questo punto di vista si presenta, anche se con qualche limite, completa e avanzata.

Con la legge-quadro 104 del 1992 e la legge 162 del 1998 si è stabilito un piano di regole certe entro cui i diritti di chi soffre una lesione motoria sono salvaguardati, garantiti. Il concetto di assistenza personale e domiciliare, il problema del "dopo di noi", soprattutto in rapporto ai disabili più gravi sono il segno di una attenzione che non è sporadica o occasionale, di una cultura di governo che inizia a prendere decisamente e irreversibilmente la strada di una attenzione reale alle esigenze reali delle persone. Le belle idee - lo sappiamo tutti - non hanno valore se poi non camminano sulle spalle delle persone che sono chiamate a metterle in pratica. E oggi bisogna registrare la persistenza di un cliché che porta ad affrontare (come dicevamo ieri nel seminario preparatorio a questa Conferenza svoltosi in Regione) la questione dell'handicap ancora nei termini di un problema da risolvere piuttosto che, in positivo, come la ricerca di un metodo che consenta alla persona di esprimere liberamente la propria personalità.

Dovremmo ricordare più spesso che, puntando l'attenzione sull'handicap, si giunge inevitabilmente alla conclusione che il contributo che la persona può dare alla società è limitato, per non dire insignificante o addirittura nullo, soprattutto se rapportato al costo dell'assistenza. Ma basta cambiare prospettiva per rendersi conto che quello stesso contributo invece può essere ricchissimo, solo che non viene offerto secondo modalità che non sono quelle normali. E non è una differenza di poco conto, perché da questo cambio di prospettiva discende la possibilità di salvaguardare fino in fondo la dignità stessa delle persone colpite da handicap, il rispetto e l'attenzione che si nutrono nei loro confronti. A partire da questa posizione di base, noi abbiamo cercato di lavorare, nella nostra Regione, pur con mille problemi, per recuperare una dimensione di operatività che pone al centro

* *Presidente della Regione Lazio.*

dell'intervento la voglia di fare e di esserci della persona, individuando concreti spazi di realizzazione anche sotto il profilo delle opportunità di lavoro e di impresa. In questa direzione è proiettato, ad esempio, il nostro primo piano assistenziale della Regione Lazio, che è stato approvato dal Consiglio Regionale qualche settimana fa; attraverso questo piano abbiamo gettato le basi per la programmazione degli interventi dal 2000 in poi. Il punto di vista da cui siamo partiti risiede nella considerazione che i bisogni della persona non possono essere scissi in sociali e sanitari, con conseguente dispersione di competenze, interlocutori, possibilità di intervento. Per questo motivo, abbiamo proceduto, come prima cosa, ad unificare tutte le azioni in campo socio-sanitario, riconducendole ad un unico centro di responsabilità e di spesa. Allo stesso modo, abbiamo voluto la persona nelle condizioni ideali per scegliere autonomamente coloro che dovranno assisterla, secondo un programma personalizzato e concordato con l'ente locale. Per quanto riguarda le menomazioni più gravi, lo sforzo compiuto ci consente ora di garantire l'assistenza domiciliare 24 ore su 24, anche durante i giorni festivi. Autonomia e responsabilità: un binomio che chiama in causa anche il ruolo giocato dalle associazioni. Il loro peso specifico nel tessuto del territorio non potrà che essere crescente nel tempo in rapporto alle consultazioni cittadine e alle nuove funzioni che la riforma Bassanini affida in questo settore strategico agli enti locali, in particolare ai comuni. Anche il Lazio si sta preparando perché questo passaggio di consegne, legato alle competenze in ordine al riconoscimento dell'invalidità civile, avvenga senza ritardi, in modo fluido, soprattutto rispettoso delle aspettative degli utenti. In conclusione il seminario preparatorio a cui accennavo prima e che abbiamo tenuto ieri nella nostra Regione ha messo in evidenza quanto fosse necessario un momento di confronto nazionale sul problema dell'handicap. Le premesse ci sono, soprattutto perché gli stimoli e le proposte che emergeranno in questa sede danno luogo ad un dibattito autorevole e qualificato, di cui si sentiva il bisogno e di cui ringrazio il Ministro per la solidarietà sociale. Buon lavoro a tutti!

Relazione

Livia Turco *

Cara signora Franca, è molto bello che lei sia qui con noi. La ringrazio per la sua disponibilità. La sua presenza qui e il messaggio del nostro amato Presidente ci confermano della vostra grande sensibilità umana, della vostra attenzione ai temi della vita quotidiana di tutti i cittadini, il che ci testimonia soprattutto del vostro alto senso della politica che tante volte abbiamo apprezzato. Caro Ministro Iervolino, Presidente Bolognesi, autorità, cari amici e amiche, vorrei iniziare questo intervento dicendo grazie a voi singole persone, genitori, famiglie, a voi associazioni perché con il vostro impegno di vita quotidiana, con il vostro impegno a vivere meglio, con il vostro impegno ad affermare i vostri diritti, avete contribuito a rendere questo nostro Paese più bello, più umano, più democratico. Il Paese vi deve molto. Infatti ci troviamo qui tutti insieme proprio nei giorni in cui tramonta un secolo, che ha segnato una svolta importante per i disabili. È dall'inizio di questo secolo infatti che si cominciano a rintracciare riferimenti legislativi che prendono in considerazione gli invalidi in quanto tali, cioè come persone con diritti e soggettività precise, ma gli stessi termini di "disabile" e di "persona con handicap" compaiono nel nostro vocabolario politico soltanto agli inizi degli anni Novanta, con la legge n.104.

Non solo avete combattuto contro istituti, mortificazioni, sentimenti di vergogna, ma avete posto un grande tema al millennio che si apre: costruire una società rispettosa delle differenze. Per questo Governo e istituzioni devono essere di sostegno al vostro cammino, per questo siamo qui per tracciare un bilancio delle cose fatte e del tanto che ci resta da fare. Vogliamo partire dalla legge più importante, conquistata sette anni fa, dalla legge n.104. Sono molto felice che a fare questo bilancio sia qui con noi la madre di quella legge, Rosa Russo Iervolino, che insieme a voi, alle associazioni, ha avuto il coraggio di elaborare una legge che resta un punto di riferimento, una legge che al di là dei limiti finanziari ha messo a nudo processi positivi, suscitato speranze concrete e immediate. Siamo qui per fare un bilancio serio e con un obiettivo, che è quello di costruire un'agenda di lavoro a partire dall'anno 2000. Potremmo chiamarla proprio così: l'Agenda Duemila per le diverse abilità. Lo faremo prendendo spunti dai documenti elaborati dai sette gruppi di lavoro. Ringrazio moltissimo i coordinatori dei gruppi di lavoro che hanno partecipato a questi gruppi, perché ci hanno fornito materiale di grande interesse e utilità, soprattutto di grande concretezza. Voglio anche ricordare le conferenze che si sono tenute nel nostro Paese, da cui sono nati spunti e proposte.

Questi nostri apprezzamenti si avvarranno del dibattito in plenaria, ma soprattutto del lavoro nelle sessioni di lavoro, per fare un programma concreto per il Duemila. Sentiamo l'esigenza di aprire una fase nuova che faccia definitivamente uscire le politiche per il superamento dell'handicap dall'incertezza e dalla precarietà, per poter dare respiro e fondi ai processi di integrazione, affinché quello che per lungo tempo abbiamo definito mondo dell'handicap possa finalmente espri-

* *Ministro per la Solidarietà Sociale.*

mere appieno le proprie e diverse abilità. Prima di passare alle politiche, mi piacerebbe approfondire insieme a tutti voi qual è il senso di fondo ultimo della parola "integrazione". Mi accorgo che spesso si parla di integrazione come beneficio da procurare ai disabili e così si passa subito a disegnare delle politiche per voi. Invece proprio per fare delle buone politiche sono convinta che prima dobbiamo mettere nuovamente al centro i benefici, il cambiamento che tutti i cittadini possono ottenere mediante la comunanza, la mescolanza, il dialogo con persone che vivono ogni giorno una certa diversità. Quali sono le condizioni che favoriscono l'incontro e quali i vantaggi che scaturiscono dallo scambio fra una persona disabile e una cosiddetta normale? Non c'è dubbio che occorre una certa curiosità, occorre pazienza. Gli uni e gli altri devono darsi tempo per cogliere messaggi che arrivano lenti, estranei, nuovi, poi però arriva il senso della scoperta, l'apertura su altri modi di recepire la realtà. Il disabile si manifesta attraverso altre abilità: è diversamente abile. L'effetto più sorprendente è che questo senso di libertà coinvolge anche il soggetto cosiddetto normale, il quale a sua volta è portato a vedersi in modo nuovo. L'impaccio nei confronti di un corpo imperfetto, il fastidio per le proprie incompetenze, la costrizione dentro uno standard di normalità troppo esigente: tutti questi vincoli si allentano e cresce la sensazione di avere altre virtù. Anche la persona cosiddetta normale nell'incontro con l'altra si riconosce diversamente abile. È questa la ricompensa che viene a chi si fa amico un disabile. Non ci avevo mai pensato ed è stato un disabile a farmi notare che diversità e divertimento vengono dalla stessa radice: divertere, cambiare strada, modificare la consuetudine, incrinare la routine. Forse non solo oggi, ma in tutte le epoche i diversi hanno seminato inquietudine e non di rado sono stati classificati come pericolosi. Cominciamo dai bambini che hanno la spiccata predilezione per l'alieno misterioso, rivolgiamoci ai giovani che si espongono volentieri agli esperimenti, anche rischiosi, e vanno a caccia di nuove sensazioni. Facciamoci guidare da loro per ridefinire chi e che cosa è normale. Ogni epoca nuova comincia così, ed è proprio questo il cambiamento di cui abbiamo bisogno per sperare in una società amica non solo dei disabili ma dei molti che si sentono diversi rispetto ad una normalità rigida, severa, respingente. L'inserimento del disabile è un indice di misura della nostra civiltà, segnala dove e quanta accoglienza sociale il singolo cittadino può aspettarsi quando si riduce il suo tasso di normalità. Non vorrei che questo discorso apparisse strumentale ma vedo nella presenza del disabile in tutti i luoghi sociali un indicatore di vivibilità, proprio come le centraline del rilevamento atmosferico segnalano il tasso di aria pulita. Per noi condividere la vita quotidiana con le persone disabili è insieme un obiettivo di civiltà e una garanzia di benessere, di benessere per tutti. Sono quasi tre milioni, secondo le ultime stime dell'ISTAT, le persone che vivono con una disabilità più o meno grave nel nostro paese. Sono sempre più persone anziane, ultrasessantacinquenni, non autosufficienti per le conseguenze di malattie invalidanti e dei processi di invecchiamento, ma sono circa un milione i disabili di età inferiore ai sessantacinque anni. Sono bambini nati con malformazioni per effetto di traumi neonatali o di fattori genetici, sono le migliaia di vittime di incidenti sul lavoro, sulla strada, nella pratica sportiva, sono adolescenti e giovani che si preparano alla vita, sono adulti che affrontano quotidianamente le difficoltà dell'inserimento o che richiedono interventi assistenziali per la loro autonomia a volte per la stessa sopravvivenza. Sono donne che chiedono al tempo stesso diritti e pari opportunità. Di tutti loro ci dobbiamo occupare a partire dalla domanda al quale un paese civile non può sfug-

gire: se si fa oggi il possibile che con un handicap si nasca per garantire al bambino di nascere e crescere sano. I dati ci dicono che qualcosa si è fatto ma che le malformazioni che vengono registrate sulla scheda di nascita, quindi quelle più evidenti, sono state in crescita negli anni ottanta e si sono attestate poco sotto il 4 per mille nei nuovi nati negli anni novanta. L'innalzamento medio dell'età delle partorienti determina tassi di rischi più elevati e i progressi della medicina perinatale hanno aumentato considerevolmente la possibilità di sopravvivenza per i nati con gravi malformazioni senza tuttavia eliminarne del tutto le conseguenze disabilitanti. Questo accade nonostante si faccia più prevenzione e sia cresciuta la consapevolezza delle famiglie e delle donne sui rischi in gravidanza. La prevenzione ha dato dei risultati, ma ancora molto si può fare per prevenire, per individuare soprattutto eventuali deficit nei primi giorni di vita del bambino, per poter intervenire con la riabilitazione precoce e limitare il danno. Gran parte dei deficit si individuano solo quando il bambino va a scuola e spesso è troppo tardi. Tanto potrà fare la ricerca scientifica giunta ormai alle soglie di importanti risultati in campo genetico che fanno ben sperare nella possibilità di vincere malattie gravi come la distrofia muscolare, ma altrettanto siamo già oggi chiamati a fare a partire dalle linee guida sul servizio materno infantile o quello sulla riabilitazione attraverso le regioni, le aziende ospedaliere sanitarie per attuare programmi specifici di intervento, lo screening prenatale su tutti i nuovi nati, una rete di servizi di riabilitazione ben distribuiti sul territorio. Se in questa sede dobbiamo fare un bilancio onesto, dobbiamo dire che non è più accettabile che il 70 per cento di strutture e personale sia concentrato nelle regioni del centro-nord e che gravi carenze proprio su questo punto restino nelle zone del Mezzogiorno. Care amiche ed amici, le disabilità non sono tutte uguali, non sono tutti uguali i disabili tra loro, diverse sono le domande che pongono, diverse devono essere le risposte. Soprattutto dobbiamo ricordare che la disabilità non è un dato che annulla le differenze tra i sessi, anzi molto spesso le acuisce. Non è lo stesso il rapporto che le famiglie, le istituzioni, la società hanno verso la disabilità maschile e femminile, me lo hanno fatto capire riflessioni di donne e le voglio qui riportare in modo schietto. Il corpo femminile in cui è iscritta la potenzialità della maternità è fonte di scandalo in molte occasioni. Ancora di più è il corpo della donna disabile che deve continuamente sottoporsi al confronto con modelli di femminilità e bellezza rigidi, ossessivi, irraggiungibili anche per la maggior parte delle donne normodotate. È successo nel passato e per quello che mi risulta succede ancora che ci siano genitori che investono meno per la formazione delle figlie che in quella dei figli maschi. La maternità per le donne disabili anche quando le sue condizioni lo consentono appare come una pretesa assurda mentre è molto più accettato che un disabile diventi padre. Stili di vita, esigenze di autonomia, libertà di comportamento attuati da una donna disabile sono molto spesso stigmatizzati, mentre è più facilmente legittimata la libertà e l'anticonformismo di un uomo disabile. Insomma, ancora oggi per una donna disabile c'è una barriera in più che tutti, uomini disabili compresi, dobbiamo impegnarci a rimuovere, sapendo che la libertà delle donne, di tutte le donne, è frutto della forza e della maturazione delle donne stesse.

Ci dobbiamo chiedere se riusciamo veramente ad essere vicini a sostenere quelle 2000 famiglie nelle quali ogni anno nasce un bambino o una bambina disabile e le altre che lo scoprono nel corso della crescita, se riusciamo a dare loro il sostegno necessario e le informazioni per renderle consapevoli che quel bambino

o quella bambina nella maggior parte dei casi, se assistito, educato, riabilitato, e soprattutto amato, potrà condurre una vita normale; e che, se accettato e sostenuto dalla famiglia e seguito dai servizi, quel bambino, quella bambina, potrà crescere, gioire, ricevere e dare affetto come qualsiasi altro. È dalla famiglia che dobbiamo partire. Sostenendola come del resto abbiamo cominciato a fare con molti provvedimenti. Ma sappiamo di dover lavorare ancora, anche muovendo la leva fiscale, nel quadro, delle diverse misure che si stanno attuando per alleggerire il peso delle tasse sulle famiglie per compensare il costo non solo umano ma anche economico, in ogni caso elevato, che grava su un nucleo familiare in presenza di una persona disabile, soprattutto quando la disabilità è grave. Va in questa direzione una delle scelte di fondo delle politiche di questi tre anni e mezzo di Governo: quella di dare priorità alla disabilità grave, la condizione che richiede l'impegno assistenziale quotidiano di ogni ora e di ogni giorno, quella che assorbe l'intera famiglia, ne condiziona la vita, ne consuma ogni energia. E con due leggi, la 284/97 sui ciechi pluriminorati e la 162/98 "rivolta alle famiglie e alle persone con handicap gravi" abbiamo trasferito risorse aggiuntive alle regioni per ben 202 miliardi nel triennio, indirizzando così un segnale forte agli enti locali perché rafforzino la rete di sostegno all'handicap grave. Sappiamo che le nostre risorse dovranno aumentare ed è proprio l'obiettivo di rafforzare la rete di servizi sul territorio che noi intendiamo realizzare nei prossimi anni a partire, speriamo rapidamente, dalla approvazione della legge quadro di riforma dell'assistenza e delle politiche sociali.

Una legge per cui stiamo combattendo da anni, una legge per cui in questa legislatura ci siamo impegnati con tutte le forze. Ringrazio tutti voi per il contributo che ci avete dato, ringrazio i parlamentari, ringrazio la presidente Bolognesi, la relatrice Signorino. Il Governo con questa legge ha fatto una scelta importante: nella finanziaria abbiamo stanziato 2300 miliardi aggiuntivi nei prossimi anni per aiutare gli enti locali a far sì che in ogni comune di Italia, sia al nord, sia al centro e sia al sud, ci siano quei servizi essenziali per le persone, a partire dalle persone in difficoltà, a partire dalle persone disabili. La legge si propone il riordino degli emolumenti (ne abbiamo discusso con voi) per realizzare maggiore equità all'interno del mondo della disabilità; la riforma dell'assistenza, e soprattutto l'obiettivo dell'integrazione socio-sanitaria. Il decreto che stiamo scrivendo con il Ministro della Sanità, decreto che deve definire quali sono le prestazioni ad alto contenuto sanitario e sociale, dovrà fugare tante preoccupazioni delle famiglie sul futuro di importanti servizi, quali quelli erogati da centri di riabilitazione che si sono fatti carico spesso dell'handicap più grave e più complesso. Occorre realizzare una rete di servizi, una rete di servizi che renda uguale l'Italia, al centro-nord come al Mezzogiorno, una rete di servizi che veda la partecipazione ed il protagonismo di tutti, Stato, enti locali e privato sociale. Vi ho detto della 162, della 284, dell'impegno per la legge-quadro sull'assistenza. Rete di servizi vuol dire anche integrare i servizi sul territorio con l'inserimento scolastico. In questi anni noi abbiamo attivato, presso il Dipartimento per gli affari sociali, strumenti che sono stati importanti: la Consulta nazionale delle associazioni (io ringrazio le associazioni per il tanto che mi hanno insegnato) e la Commissione interministeriale. Con la Commissione interministeriale ci siamo messi in rapporto con le varie amministrazioni dello Stato; così con il Ministero della Pubblica Istruzione abbiamo cercato di definire le condizioni migliori per assicurare una migliore qualità dell'istruzione per 117.689 bambini e adolescenti disabili che frequentano la scuola di tutti. In questo campo c'è ancora molto da fare, perché non

si tratta ormai di garantire il solo diritto alla presenza e alla socializzazione. Le famiglie ci chiedono un servizio scolastico più qualificato che assicuri al disabile reali opportunità di crescita, di apprendimento e di istruzione. Il passaggio cui tendere è una formazione universitaria degli insegnanti, che li renda capaci di offrire all'alunno disabile non solo inserimento ed accoglienza, ma - appunto - istruzione e formazione. Così come bisogna puntare sulla qualità: qualità nella competenza di tutti gli operatori. Intanto - e lo dirà il Ministro Berlinguer - noi vogliamo correggere le situazioni di insufficienza o di inadeguato impiego degli insegnanti di sostegno e di non chiare definizioni di responsabilità tra comuni e province nell'assistenza. Così come pensiamo vadano superate le difficoltà degli istituti scolastici ad utilizzare le inedite opportunità offerte dalla più ampia autonomia di cui oggi godono. Sono convinta che la scuola dell'autonomia, l'autonomia scolastica, può essere una grande opportunità per le scuole di costruire partnership con le famiglie, sinergie positive con le istituzioni e le opportunità formative presenti sul territorio, per realizzare per ciascuna persona un progetto personalizzato e globale. Così come sarà importante la riforma degli istituti atipici, che vogliamo trasformare perché possano essere, con la loro esperienza e la loro struttura, una importante risorsa per l'integrazione. Attraverso la nuova legge potremo disporre di 63 miliardi nel triennio, per garantire consulenze, sussidi e ausili didattici, programmi specifici a sostegno dell'integrazione di tutti i disabili, sensoriali e non. E voglio anche ricordare la nuova legge, la legge n.17, che assegna 30 miliardi nel triennio alle Università, per garantire sostegno, servizio di accompagnamento, assistenza alla comunicazione, ai circa duemila studenti con disabilità fisiche e sensoriali, che frequentano le diverse facoltà universitarie: legge che è stata proposta dai ragazzi delle scuole medie, nel corso della seduta straordinaria della Camera a loro dedicata. D'altra parte, sappiamo che oggi, con le nuove tecnologie della comunicazione, molti disabili possono concorrere, assolutamente alla pari con gli altri, in molte carriere e professioni, dimostrandosi non solo diversamente abili, ma molto abili e basta. È questo, lo sviluppo delle tecnologie per aiutare la vita delle persone disabili, deve essere un punto importante del programma del 2000. Il forte impulso dato in questi anni all'integrazione scolastica e i progressi del sistema di formazione professionale per i disabili pone con sempre maggiore urgenza la questione occupazione e l'esigenza di una maggiore disponibilità delle imprese ad impiegare lavoratori disabili. I dati più recenti sul collocamento obbligatorio segnalano un lieve miglioramento (più quattromila occupati nell'ultimo anno), ma non sono ancora da considerare positivi. Abbiamo 260 mila disoccupati, a fronte di 191 mila occupati; e questo nonostante si siano moltiplicate, e non solo al centro-nord, ma anche al sud, esperienze positive. Si sono affermati modelli innovativi nell'intervento formativo: pensiamo a Genova, ma anche Milano e Roma, e in generale a quelle situazioni in cui si è affermato un collocamento mirato, che ha fatto scoprire possibilità di lavoro prima impensate non solo per l'handicap fisico e sensoriale, ma anche per l'insufficienza mentale. E la legge n. 68, relativa alla promozione dell'inserimento lavorativo delle persone disabili, approvata dal Parlamento dopo ben 25 anni di discussioni e di resistenze, recepisce queste esperienze. Può quindi determinare un significativo cambiamento di rotta. Una legge moderna, flessibile, ma rigorosa, che concede alle imprese ampie possibilità di chiamata nominativa, agevolazioni e incentivi, ma esclude le imprese inadempienti dagli appalti pubblici e le penalizza con pesanti sanzioni. Ora la legge deve essere attuata, e da questa Conferenza noi lanciamo un appello a tutti, alle regioni, agli enti loca-

li, agli imprenditori, a tutte le forze economiche e sociali, perché assumano come loro responsabilità questo grande valore e questo grande bene comune: l'inserimento lavorativo delle persone disabili; perché come voi ci dite, come voi ci avete insegnato, l'inserimento lavorativo per tutti è uno degli strumenti più importanti per poter essere integrati pienamente nella società e poter dare anche un contributo alla società. Proprio l'inserimento lavorativo ci dice che le persone disabili vogliono poter vivere nella società di oggi con pienezza di autonomia e libertà. E allora dobbiamo fare il punto, in questa sede - io accennerò soltanto alle tematiche che poi saranno approfondite nei gruppi di lavoro; dobbiamo fare riferimento a tutti gli aspetti della vita quotidiana, e quindi alla responsabilità di coloro che debbono fare in modo che la vita quotidiana delle persone disabili possa essere all'insegna della libertà e dell'autonomia. Penso, ad esempio, al diritto alle vacanze, al diritto allo sport, e sottolineo i passi in avanti che sono stati fatti, così come sottolineo una occasione, che tutti noi abbiamo, per misurare insieme i passi in avanti che sapremo ancora fare: le Olimpiadi e le paraolimpiadi invernali di Torino nel 2006. Oppure pensiamo agli ostacoli che ancora si frappongono all'abbattimento delle barriere architettoniche: eppure ci sono 70 miliardi di finanziamento della legge n. 13 per l'abbattimento delle barriere architettoniche negli edifici pubblici e privati, che debbono essere utilizzati. Così come sottolineiamo l'importanza che alcune istituzioni si siano messe in moto e vogliano impegnarsi per abbattere queste barriere: penso all'impegno dell'Ente poste, che ha progettato e realizzerà presto uffici postali accessibili e fruibili in tutte le loro parti e funzioni. Ma vorrei sottolineare in modo particolare, nell'ambito appunto della città vivibile per tutti, l'importanza del trasporto, il diritto alla mobilità. Su questo punto segnalo i passi in avanti che sono stati fatti, grazie al concorso di molti soggetti, le istituzioni ma anche soggetti privati, come la FIAT, l'INAIL, come molte associazioni. Abbiamo fatto grandi passi in avanti, ed è stato importante che il Ministro Visco abbia favorito, attraverso una politica di detrazioni fiscali, proprio il diritto alla mobilità. Ma c'è un punto che noi vogliamo segnalare, come punto sul quale realizzare forti investimenti nel prossimo anno, che è rappresentato dal sistema ferroviario. Noi dobbiamo fare in modo che il sistema ferroviario italiano si adegui a quello europeo e diventi veramente accessibile a tutte le persone: so che su questo il Ministro Treu presenterà delle proposte in occasione della discussione nel relativo gruppo di lavoro. Insomma, noi abbiamo bisogno che tutti collaborino per consentire libertà, autonomia e integrazione.

Ma voi, care amiche e amici, mi avete insegnato una cosa, mi avete insegnato che per superare l'handicap bisogna saper rispondere alle nuove sfide che nascono dalla stessa evoluzione del fenomeno. Penso in particolare ad un aspetto, che è questo: sta invecchiando quella generazione di genitori che negli anni 50 e 60, quando ancora non c'erano i servizi né l'assegno di accompagnamento, né i permessi, hanno scelto coraggiosamente di farsi carico dell'assistenza, della educazione, dell'inserimento dei loro figli con gravi disabilità. Sono le famiglie che si sono rimboccate le maniche, hanno formato associazioni, hanno lottato per i servizi, e a volte li hanno anche dovuti creare e gestire. Sono quei genitori, quelle madri in particolare, che con estremi sacrifici rinunciano al lavoro, al tempo libero; sono stati assorbiti da un impegno duro, quotidiano, per tutta la vita. Oggi quelle famiglie, che si sono sostituite per anni alle pubbliche responsabilità, guardano con angoscia al futuro dei loro figli, quando - come è naturale - le forze dei genitori e la loro stessa presenza verranno a mancare. Cara signora Franca, cara Rosa, care amiche ed amici, in questi

anni di confronto e lavoro con voi ho imparato tante cose che mi resteranno preziose per tutta la vita. Conserverò sempre negli occhi gli sguardi così intensi di quelle mamme e quei papà, e sentirò sempre il suono di quelle parole che dicono: con il nostro amore abbiamo allungato la vita dei nostri figli, ma quando non ci saremo più che ne sarà di loro? Chi li amerà e li seguirà dopo di noi? Ecco, vorrei che da questa Conferenza emergesse forte questo messaggio: l'amore aiuta a vivere, l'amore aiuta la vita. Coloro, genitori, familiari, volontari, che sono capaci di donare questo amore, meritano tutta la nostra gratitudine e il nostro sostegno. Sostegno con i fatti, e i fatti sono dare certezza a quei genitori che dopo di loro ci sarà una comunità, fatta di amministratori locali, operatori, volontari, che continuerà ad occuparsi dei loro figli. Per dare senso a questa Conferenza, a questo nostro essere qui, propongo di lanciare un concreto programma per attuare il dopo di noi. Potremmo chiamarlo "Dopo di voi vi ameremo noi".

Un programma che possiamo adottare insieme noi, ministri, e gli 8.400 sindaci d'Italia, per estenderlo agli operatori sociosanitari, alle scuole, ai volontari, alle famiglie; un programma che contenga un ventaglio di opportunità, che consenta alla persona disabile intellettiva e disabile grave di continuare il progetto di vita intrapreso anche quando non avrà più i genitori; un ventaglio di opportunità che si deve incominciare a costruire quando ancora la famiglia c'è, per realizzare l'autonomia possibile e preparare il distacco. Solo così il dopo di noi non sarà un trauma, e si potrà sviluppare in continuità con i servizi fruiti, le amicizie, i legami parentali, i ruoli abituali. Anzitutto, la tutela della persona non autosufficiente priva del sostegno familiare trova solida base in una tutela giuridica più moderna ed in sintonia con le politiche dell'integrazione. La legge sull'amministratore di sostegno, approvata alla Camera ed oggi all'esame del Senato, istituisce una misura più leggera rispetto al tradizionale ricorso alla interdizione. Una persona che nei limiti del possibile non sostituisca, ma si affianchi al disabile per garantire che siano tutelati i suoi interessi, non solo patrimoniali ma anche sociali, la qualità della sua vita. Colgo questa occasione per fare un appello alle nostre senatrici, ai nostri senatori, perché questo testo di legge sia approvato rapidamente, con quel dialogo che ha caratterizzato i lavori alla Camera. Poi dobbiamo promuovere nuove agevolazioni fiscali e previdenziali. Stiamo valutando, sulla linea già messa in atto dal Ministro Visco, la possibilità di estendere le detrazioni al reddito delle famiglie per le spese aggiuntive che comporta la presenza di una persona non autosufficiente o di defiscalizzare il passaggio di beni in favore del disabile grave. La Commissione Finanze ha già in fase avanzata l'esame del trust, un particolare regime fiscale diffuso nei paesi anglosassoni e particolarmente adatto alla tutela delle persone non autosufficienti. Nell'ambito della previdenza c'è un aspetto che mi sta molto a cuore e che io credo - Rosa - noi dobbiamo mettere all'attenzione del Governo e del Parlamento e che deve essere risolto in tempi rapidi: la possibilità di riconoscere una quota più elevata di trattamento in caso di reversibilità e la possibilità, sia pur selettiva e limitata ai casi più gravi, di prepensionamento per i lavoratori disabili e lavoratori con familiari disabili. Io credo che questo sia un punto qualificante della riforma della previdenza e penso che con questa occasione noi dobbiamo mettere all'attenzione del dibattito pubblico e di tutti - sindacati, imprenditori, forze politiche, istituzioni - questo aspetto. Chi si fa carico per tutta la vita di una persona che chiede cure 24 ore su 24 e che deve per forza lavorare, deve vedere riconosciuto in qualche modo questo alto, straordinario lavoro che fa. Credo che sia una questione non più rin-

viabile. Altre misure per rendere concreto il dopo di noi: sono la sinergia con il privato sociale e i servizi. Ho già detto della legge quadro dell'assistenza, nel cui art. 22 noi vogliamo precisare, correggendo anche il testo fino adesso fatto, che tra gli standard essenziali siano previsti quei servizi per la disabilità grave. Parlavo però anche di sostegno al privato sociale e di sinergie con il privato sociale. Mi riferisco al ruolo delle fondazioni e delle associazioni. Alcune stanno già operando, sia in campo nazionale sia a livello locale. Le abbiamo sostenute attraverso il decreto legislativo 460, che agevola fiscalmente le organizzazioni no profit e continueremo a sostenerle ed incoraggiarle, così come abbiamo fatto attraverso i diversi progetti sperimentali sul "dopo di noi" proposti attraverso le Regioni e finanziati con i 200 miliardi previsti dalla legge 162 a favore dei portatori di handicap gravi. Un altro aspetto cruciale nella vita delle persone è il loro rapporto con le istituzioni. Abbiamo sempre detto, e lo confermiamo oggi, che la lotta per individuare i falsi riconoscimenti di invalidità è necessaria e doverosa, perché è la condizione per garantire effettivamente servizi e diritti agli invalidi veri, ma ci rendiamo conto, noi del governo, che in nome di questo sacrosanto principio negli ultimi tempi si sono imposti a questi cittadini una pletora di verifiche, controlli, autocertificazioni, dichiarazioni varie ripetute periodicamente, fino al punto di essere vissute come pratiche persecutorie. Non è così che si può fare una lotta ai falsi invalidi. Le procedure di controllo devono essere costanti e rigorose, ma rispettose del cittadino, soprattutto se disabile. Occorre semplificare, avvalersi delle tante opportunità offerte dai processi di semplificazione introdotte dalla legge Bassanini, non chiedere la ripetizione dei certificati quando la diagnosi è irreversibile, soprattutto evitare che le diverse Commissioni valutino la stessa invalidità con criteri differenti, determinando un contenzioso che oltretutto, come hanno detto molte associazioni, nell'80% dei casi riconosce le ragioni dell'invalido e ripristina i trattamenti, finendo per provocare costi aggiuntivi per l'erario. Noi abbiamo posto la questione al Ministero del Tesoro e stiamo lavorando per arrivare a nuovi criteri e nuove modalità per il riconoscimento e le verifiche dell'invalidità.

Va in questa direzione il recente protocollo d'intesa tra Ministero della Sanità ed INAIL che prevede una sperimentazione in materia, resa oltretutto urgente dalla attuazione della legge sul collocamento e anche dalle esigenze più complessive dei servizi per la riabilitazione, l'educazione, l'integrazione sociale. Dobbiamo costruire un futuro con meno intralci burocratici e con più strumenti di conoscenza, di comunicazione, di informazione, per poter migliorare i servizi, facilitare i cittadini, allocare le risorse nella direzione giusta. Per questo attribuiamo particolare valore all'accordo che è stato recentemente stipulato con l'ISTAT per promuovere la prima indagine statistica e conoscitiva sul fenomeno della disabilità in Italia. Così come il progetto che l'ENEA sta realizzando in collaborazione con il Dipartimento per gli Affari Sociali, il cosiddetto Portale, con il quale già da ora possiamo mettere a disposizione di tutti (enti locali, aziende sanitarie, associazioni, scuole) l'accesso facilitato via Internet ad un sistema informativo su tutto quanto viene realizzato e prodotto nel mondo per il superamento dell'handicap e la tutela del disabile. Una informazione costante e aggiornata potrà offrire agli utenti del servizio modelli innovativi, spunti, stimoli a fare meglio e di più. Così come apprezziamo l'impegno che la Rai sta realizzando per rendere più accessibile questo strumento pubblico alle persone disabili. Insomma, ciò che ci proponiamo è un programma di azione, un patto operativo tra Stato, enti locali, imprese, volontariato, tutti gli altri soggetti, come la

Rai, le poste, le ASL, le ferrovie, le associazioni, le scuole. Un programma operativo: ognuno, nel suo ambito e ruolo, è chiamato a fare la sua parte, perché l'integrazione di un disabile è un elemento caratterizzante la cultura di un paese e non può che essere un fatto corale, una condizione irreversibile per l'insieme delle associazioni, delle famiglie, dei servizi; ma anche con la partecipazione convinta dell'insieme dei cittadini, delle comunità locali, di tutti i soggetti pubblici e privati. La nostra Conferenza lancia un messaggio all'opinione pubblica, alle istituzioni e a tutti i soggetti economici e sociali: le persone disabili sono un'inedita risorsa per il nostro paese, vogliono mettere a disposizione di noi tutti i livelli di qualificazione che hanno raggiunto; voglio essere messe alla prova, chiedono diritti, tutela là dove ce ne è bisogno; e soprattutto riconoscimento del diritto ad esprimere tutte le proprie capacità e tutti i propri talenti, per essere liberi di vivere come tutti. Le persone disabili chiedono a ciascuno di noi di essere all'altezza delle sfide umane e politiche che ci si pongono. Grazie cari amici e care amiche per essere qui, grazie per il contributo che ci date; grazie alle associazioni, grazie alla meravigliosa (anche se costituita da poche persone) struttura che lavora al Dipartimento Affari Sociali. Sento il dovere di ringraziare tale Dipartimento per l'impegno che ha profuso nella realizzazione di questo appuntamento, così come ringrazio la consulta, i coordinatori dei gruppi di lavoro, i parlamentari (e in particolare l'onorevole Battaglia), gli amministratori locali che si sono impegnati in questi anni per realizzare questo appuntamento. Buon lavoro: questo è per noi un appuntamento rigoroso e serio ma anche di scambio di amicizia e di solidarietà.

Testimonianze

Luca Pancalli *

Signora Ciampi, Ministra Turco, Ministra Jervolino, in apertura di questa breve testimonianza devo francamente confessare che quando sono stato invitato a portare il mio contributo a quest'importantissimo appuntamento ed ho appreso che lo stesso si sarebbe dovuto circoscrivere a quella che è la mia esperienza di vita vissuta come disabile, diverse perplessità hanno pervaso la mia mente.

Perplessità motivate soprattutto dalla profonda consapevolezza, che credo sia patrimonio di ognuno di noi, relativamente al fatto che la vita d'ogni persona disabile non sfugge alle regole generali che sovrintendono la vita di tutti gli uomini ed è, come per tutti, condizionata da una miriade di variegati fattori esterni, circostanze economico-sociali, ambientali, culturali, familiari che indubbiamente possono indirizzarla in un senso o in un altro. Non si può, in altre parole prenderla da esempio, da un punto di vista umano, se non attribuendogli più valore di quanto ne abbia.

Consapevole di ciò, quindi, la richiesta di portare la mia testimonianza, unitamente a quella di altri, in apertura di questa Conferenza nazionale rappresenta per me un onore sì ma anche un onere.

Sicuramente, infatti, la mia è una esperienza fortunata. Ed è per questo motivo che oggi conoscendo ben altri problemi ben più gravi dei miei che in tanti sono costretti ad affrontare, ho una sorta di pudore, di delicatezza nel raccontarmi.

Io oggi posso senz'altro affermare di essere riuscito a portare a termine quel percorso d'indipendenza, autonomia, di libertà intrapreso tanti anni fa, quando appena diciassettenne, nel pieno della mia vita sportiva, quando ero proiettato ai vertici del panorama sportivo internazionale nella disciplina che allora praticavo, il pentathlon moderno, caddi da cavallo durante un meeting internazionale in Austria rimanendo per sempre su di una sedia a rotelle. La mia tuttavia, è una vita fortunata e ciò anche perché nella sfortuna diverse circostanze hanno influito aiutandomi a vincere quella che indubbiamente è stata la gara più dura della mia esistenza, almeno fino ad oggi.

Prima fra tutte, indubbiamente, la fortuna di trovarmi a vivere il problema della disabilità in anni più o meno recenti, ho avuto l'incidente nel 1981, anni nei quali si cominciavano a raccogliere i frutti delle lotte del passato, anni nei quali si stava facendo ormai strada una cultura della diversità che ha permesso la socializzazione dei problemi ad essa annessi senza vergogna bensì con la piena consapevolezza che ogni cittadino disabile, è, e deve essere, un portatore di diritti, con proprie esigenze e bisogni, per essere liberi di vivere come tutti.

In secondo luogo, la fortuna di avere avuto una famiglia alle spalle, che non solo mi è stata costantemente vicina, come d'altronde, credo, anzi spero, tutte abbiano la possibilità di fare, ma non mi ha mai fatto minimamente percepire la mia differente nuova condizione.

Mia madre, quando ebbi l'incidente era insegnante di sostegno, abituata a portarsi il lavoro a casa per tentare di poter dare sempre qualcosa di più così come

farebbe qualsiasi diligente impiegato con l'unica differenza che, in questo caso, a quel lavoro corrispondevano nomi ben precisi, colori differenti di occhi, capelli, tutti bambini diversi tra loro con le loro storie che avevano portato nella mia casa la diversità, la loro diversità, l'handicap che per me, giovane adolescente di allora, atleta diciassettenne narcisista che sognava allora olimpici, di poter un giorno salire sul gradino più alto del podio e, ascoltando l'inno nazionale, vedere il tricolore sventolare (autentiche emozioni irripetibili, non facilmente esternabili e spiegabili) non rappresentava quindi un valore assoluto bensì era sinonimo di quelle difficoltà più variegiate che ogni persona può incontrare sul suo cammino, proprio com'era accaduto a quei bambini.

Ho scoperto dopo, sulla mia pelle, quanto quelle difficoltà possano essere discriminanti a tal punto da farti veramente sentire handicappato.

Infine, la possibilità di aver potuto fare ciò che più amavo fare prima dell'incidente ovvero studiare e praticare sport a livello agonistico permettendomi quindi di realizzare quelli che erano i miei sogni.

Per quanto riguarda lo studio lo superai non senza difficoltà - non vorrei far apparire tutto semplice ciò che in realtà non lo è stato - sono riuscito a frequentare l'università, a laurearmi, a superare spesso le innumerevoli barriere architettoniche e quelle erette dall'idiozia della gente. Basti pensare che quando superai qui a Roma l'esame da avvocato per l'abilitazione all'esercizio della professione, mi sentii dire da un membro della Commissione esaminatrice "Come pensa di fare l'avvocato, non lo sa che ormai la nostra professione all'80% si fa con le gambe correndo da un'aula giudiziaria all'altra?". Cito questo episodio quale summa di tutte le difficoltà incontrate sul mio percorso. Ho raggiunto il mio obiettivo di diventare avvocato ma forse il vero risultato finale si concretizzerà solo quando, sganciato da quei vincoli cui spesso la disabilità mi lega - quello strano motivo per cui molti di noi professionalmente finiscono per occuparsi di handicap - riuscirò ad occuparmi di altro. La normalità professionale che si realizzerà totalmente quando qualcuno verrà da me per un semplice divorzio e perchè sono un bravo avvocato, punto e basta.

Diciassette anni fa sognavo di salire sul podio più alto di una Olimpiade. Ebbene, ho partecipato a quattro paraolimpiadi ed ho vinto; ho potuto provare quell'incredibile emozione che mi ha spinto per anni, sia prima sia dopo l'incidente, a dedicarmi tanto allo sport ma in quel momento sono convinto di aver vinto di più di una medaglia olimpica; credo di aver vinto per noi tutti, per l'affermazione di un principio, di un diritto. Mi sono finalmente sentito un atleta nella sua onnipotente normalità.

Non so, in conclusione, se la mia esperienza, questa testimonianza che vi ho voluto portare con estrema delicatezza e pudore perchè conscio dei problemi ben più gravi dei miei, che in tanti in questa sala siete costretti quotidianamente ad affrontare, e per i motivi ai quali accennavo all'inizio del mio intervento possa essere utile. Spero però che possa essere utile il mio costante impegno che ormai da diciotto anni, credo con trasparenza e professionalità, sto approfondendo con tante associazioni, con molti di voi, per la crescita e lo sviluppo di quella cultura della normalità che tenga presente le differenze valorizzandone le risorse di cui sanno essere espressione, per riuscire ad essere "liberi di vivere come tutti".

Voglio concludere con una frase che mia figlia di due anni e mezzo tenendomi il viso fra le sue manine cioccottelle mi ha detto qualche giorno fa: "...Papà quando sarò grande potrò avere una carrozzina anch'io?". Nella semplicissima normalità che si racchiude in queste parole è l'obiettivo ed il percorso del mio cammino.

Gianni Selleri *

Sono poco capace di fare discorsi protocollari, quindi tralascio la parte formale. Io volevo soltanto dare alcuni dati sull'evoluzione delle politiche per l'handicap negli ultimi trent'anni. Io stesso vengo da molto lontano: non in senso topografico: Vengo da lontano in senso esistenziale. Ero ancora adolescente e vivevo in una struttura totale. Ci fu qualcuno che si chiese se capivo o non capivo. E ci fu una persona che disse: "Io dico che capisce". Ecco, se non ci fosse stata quella persona, che fece questo discorso, probabilmente sarei ancora là. La situazione degli handicappati era quella dell'assistenza pubblica. Cioè l'assistenza agli handicappati era ispirata non tanto ai diritti della persona, ma soprattutto al decoro nazionale, alla lotta contro l'accattonaggio. Venivano assistiti soltanto i disabili che erano poveri e recuperabili; quelli che non erano recuperabili venivano lasciati negli istituti. Ecco, c'è stato un momento di svolta negli anni '70. È stata una svolta segnata da alcune percezioni. La prima percezione è stata quella che il portatore di handicap era una persona con menomazioni fisiche o psichiche o sensoriali ed era nello stesso momento un soggetto anche di esclusione. Quindi, nella realtà delle persone handicappate, c'era questo duplice aspetto. E ci si rese conto che la soluzione dei problemi doveva essere contestuale: riabilitarli ed evitare le dinamiche di esclusione. La nostra percezione è stata che gli handicappati, in qualche modo, evidenziavano tutte le disfunzioni, tutte le difficoltà che stavano dentro la società. Gli handicappati anticipavano: se la scuola era selettiva, lo sarebbe stata molto di più per gli handicappati; se il lavoro era competitivo, tanto più lo era per gli handicappati, e così via. In questo senso, la figura e la realtà degli handicappati diventavano come indicatori di qualità. Laddove erano rispettati i diritti delle persone handicappate c'era un vantaggio per la società intera. La terza percezione fu che gli handicappati non avevano diritto soltanto all'assistenza, ma avevano tutti i diritti che erano previsti dalla Costituzione per i cittadini: quindi diritto all'uguaglianza, diritto alla dignità, diritto all'istruzione, diritto alla formazione, diritto al lavoro e così via. Quindi ci fu questa preziosa percezione per cui la persona handicappata diventava un soggetto sociale in tutto e con gli stessi diritti che erano previsti per tutti i cittadini. Dopo questi fatti si definì che l'obiettivo degli interventi nei confronti delle persone handicappate era l'integrazione sociale. Integrazione sociale che vuol dire essere in un rapporto di reciprocità con tutto il tessuto sociale, essere in un rapporto di comunicazione. Ecco, questo è il punto di passaggio della situazione degli handicappati, da una posizione di passività e di disprezzo, di isolamento, ad una situazione di protagonisti e portatori di diritti. Ecco, questa conquista è stata in parte determinata dalle esigenze storiche, ma è stata dovuta soprattutto ad un contesto politico e culturale che è proprio di quegli anni e che fece diventare i problemi degli handicappati il contenuto di un movimento di liberazione, così come ci fu un movimento di liberazione per le donne, per gli ammalati psichici e così via. Ecco, è una atmosfe-

* *Presidente nazionale ANIEP.*

ra culturale e politica di sinistra, che però tiene conto anche dell'apporto del cattolicesimo popolare. Io ricordo alcuni nomi. La scuola di Francoforte, i movimenti del '68, le lotte sindacali, il Concilio Vaticano II. Questa atmosfera ha determinato un conflitto, una affermazione di diritti e soprattutto una indicazione del protagonismo politico e sociale degli handicappati.

Io vorrei ancora ricordare qualcuno di noi. Ricordo Capodarco, Marcuse, Basaglia, Don Milani; e poi ancora le persone con handicap, come Cesare Padovani, Guglielmo Alfieri, Mauro Cameroti, Loris Biondi, Rosanna Benzi, Enzo Aprea. Tutte queste persone, che operarono nella cultura, nella politica, hanno determinato la svolta. Poi c'è stata la crisi del welfare State, c'è stata l'affermazione dell'economia di mercato. C'è questa nuova prospettiva di un assetto politico e sociale che dovrebbe conciliare il liberismo con le politiche dei diritti. È molto difficile.

Ecco, io vorrei concludere chiedendo: a che punto siamo? Che cosa pensa la gente di noi? Noi stessi e le nostre associazioni in che cosa siamo cambiati? Io ho qualche considerazione positiva. Sostanzialmente condivido tutto quello che ha detto il ministro Turco, ma ho anche qualche perplessità e qualche preoccupazione. Ecco, il nostro problema attuale è di un destino o nell'assistenzialismo o nell'integrazione sociale. Badate: non si tratta di due posizioni inconciliabili. Però c'è il rischio che stiano per prevalere i modelli sostanzialmente assistenzialistici, quindi che si riproponga la privatizzazione dei bisogni e che si rinunci alla partecipazione. Ecco, gli industriali, i cittadini e gli handicappati stessi sono convinti della necessità che queste persone debbono essere integrate, debbono comunicare. Più tasse, però non metteteci noi handicappati in fabbrica. I cittadini dicono: ma in fondo è sufficiente esprimere solidarietà monetarie! Gli handicappati stessi - alcuni, molti - dicono: dateci quello che è sufficiente per vivere, ed io non chiedo altro. Questo è molto pericoloso.

Una cosa che abbiamo capito con molta inquietudine è che la soluzione delle povertà materiali non garantisce la soluzione di altre povertà. Ci sono povertà che derivano dalla mancanza di appartenenza, dalla mancanza di comunicazione: quelle che si chiamano le nuove povertà. Il soddisfacimento dei bisogni materiali non ci garantisce dalla solitudine, e neanche dal rifiuto della gente. Ecco, io vorrei dire altre cose sul problema della sussidiarietà, sul problema della fiscalità, sul problema del volontariato. Il volontariato è una bella cosa... Si dice che in Italia ci sono sette-otto milioni di persone che si dedicano al volontariato. Questo è bene, purché non sia suppletivo dei diritti e purché non sia un pretesto per sette-otto milioni di persone per disimpegnarsi dalla politica, dalla partecipazione. Alcuni fanno i volontari per molti motivi. Noi diamo adesso, in questa fase, un segno contraddittorio e per certi aspetti oscuro: chiediamo il diritto alla uguaglianza ed il diritto alla diversità, cioè chiediamo due soluzioni che apparentemente sono inconciliabili e che però sono il senso della nostra esistenza, il senso della nostra presenza sociale, politica ed umana.

C'è un altro pericolo, ed è quello di convincerci o farci convincere che la soluzione dei nostri problemi dipende dai buoni o dai cattivi sentimenti, la politica dei buoni sentimenti, gli atteggiamenti dei buoni sentimenti o la negazione dei buoni sentimenti. Invece non è così, la soluzione dei nostri problemi dipende dalla giustizia, dalla giustizia in senso giuridico, dalla giustizia in senso etico, dal riconoscere l'altro come parte di se stesso. Avrei finito. Nella situazione dell'handicap, della

disabilità, c'è qualcosa di ineliminabile: voglio dire che ci sono delle difficoltà nei problemi dei disabili che in qualche misura non possono essere risolte. Però, oltre questi problemi che sono nostri, che sono miei, che sono di tutti i compagni di viaggio che sono in quest'aula, che hanno sperimentato cosa significa farsi strada, che hanno sperimentato cosa significa la dipendenza dagli altri (dipendenza fisica, dipendenza psicologica), che hanno sperimentato cosa significa l'indifferenza sociale, che hanno sperimentato la negazione della sessualità oltre che dell'identità. Ecco, alcuni di questi problemi non sono immediatamente sopprimibili, ma ce ne sono altri, come l'isolamento, come il rifiuto, come qualche volta il disprezzo, come l'eccessivo pietismo, come la solitudine, come la marginalità, che possono e debbono essere eliminati. E questo è compito soprattutto della politica. Ecco, in altre parole noi dobbiamo sempre essere molto buoni, molto riconoscenti, però non ci deve essere niente di quello che ci è dato che ci venga dato dopo che siano stati riconosciuti tutti i nostri diritti. Noi abbiamo dei diritti, abbiamo dei doveri. Prima ci riconoscano questi, e poi ci diano Telethon e 25 Ore.

Aida Fazio Russo *

Sono la mamma di Pietro, nato 32 anni fa a Catania, dove noi viviamo. Pietro è stato il mio primo figlio. Avevo 17 anni quando è nato: un fagottino tenero che mi guardava spaurito. Non capivo che cosa potesse avere. Nessuno mi ha aiutato a comprendere cos'era accaduto. Il foglio di diagnosi che ho ricevuto era veramente tremendo, per due anni sono come morta. Poi, grazie all'aiuto di mio marito, alla sua pazienza, al suo amore, sono riuscita a vedere mio figlio per quella persona bellissima che ancora oggi è. Quella diagnosi parlava di una vita breve per mio figlio, fatta di malattie e di sofferenze, una vita che avrebbe sconvolto tutta la nostra famiglia.

Così non è stato. Pietro oggi è una persona serena, ben integrata, è stato parzialmente scolarizzato ed ama la musica. La sua stanza è il suo regno, piena di strumenti musicali, lui incide, compone, e suona la sua amata tastiera. Quando i suoi amici vengono a trovarlo quella stanza si riempie di suoni e colori, l'atmosfera è frizzante e densa di felicità. È vero, siamo una famiglia un po' particolare che affronta le difficoltà che spesso si presentano con molta serenità. Il suo amore ci ha conquistato tutti e comunque ci rende molto sereni, il domani non ci fa più paura.

Oggi, rivivendo quello che è successo, penso a quanto sia assurdo presentare diagnosi del genere. Si sono fatti molti progressi nell'ambito della Sindrome di Down ma la comunicazione della diagnosi non è cambiata molto: notizie date per i corridoi, prevalentemente ad un solo genitore, in modo sbagliato. In questo modo si uccidono i genitori, che trovano faticoso riprendere a vivere. È inammissibile la tanto importante totale mancanza di sensibilità che spesso gli "addetti ai lavori" hanno nel trattare un argomento tanto importante con tanta leggerezza. Privano i genitori del diritto di conoscere "il problema" che stanno vivendo in modo giusto. Bisogna aiutare le famiglie ad affrontare bene il loro "problema", che poi tale non è se si guardano le cose dal lato giusto, se si affrontano in maniera adeguata. Bisogna introdurre una nuova cultura, inviare un diverso tipo di messaggio. Quando una madre porta una creatura nel ventre, per nove mesi le parla, le racconta le sue cose, ripone su di lei tutte le sue attese. Il bambino che vive dentro di lei rappresenta tutto il suo domani, la sua continuità. Poi il parto, ti portano il bambino e non è quello che avevi sognato, è diverso da come te lo immaginavi. Lo guardi e resti disorientata; vorresti chiudere gli occhi e risvegliarti pensando che tutto ciò sia solo un incubo. Ti senti tradita... Poi ti innamori comunque di lui, perché una madre si innamora sempre del proprio figlio, lo ama! Ed è proprio in quel momento che devono intervenire le persone giuste per non lasciare sola quella donna in quell'enorme travaglio interiore, aiutarla a camminare insieme, da subito, con la propria creatura, per dare serenità alla famiglia, ad iniziare un percorso comunque difficile.

* *Rappresentante AIPD.*

Il mio percorso è stato lungo e travagliato, adesso va tutto bene. Pietro mi ha insegnato la dignità, l'amore, mi ha insegnato ad amare nel modo più completo e a vedere le persone con handicap in maniera diversa. Diversamente abili. Lui e tutti i suoi amici oggi mi stanno vicini, sono un bel gruppo, liberi di vivere come tutti. Diamo loro la possibilità di vivere bene, in maniera dignitosa. Soprattutto diamo ai genitori la possibilità di essere aiutati tempestivamente, perché un aiuto tempestivo alle famiglie fa sì che prendano forza e vivano serenamente con i loro figli, come cittadini di un Paese che li accoglie e non li emargina: non vi pare? Volete aiutarci?

Grazie.

Interventi

Rosa Russo Jervolino *

Cara signora Ciampi, carissima Livia Turco, cara presidente Bolognesi, il mio sarà un brevissimo intervento non tanto legato al mio attuale incarico istituzionale, quanto, forse, legato a vecchie memorie. Non ho molto da aggiungere al quadro tracciato da Livia Turco con la consueta passione, lucidità e capacità operativa, a cui ha fatto riscontro la testimonianza del giovane collega avvocato, al quale ho detto che da iscritta anch'io all'Ordine degli avvocati mi vergogno che un collega appartenente a tale Ordine gli abbia detto che la professione di avvocato si fa con le gambe! Ero sempre stata e sono convinta che tale professione si faccia con la testa, con l'intelligenza e magari anche con il cuore! Detto questo, è evidente che all'inizio di un nuovo millennio lo sguardo deve essere più che mai rivolto al futuro e in un sistema democratico il futuro ha due aspetti fondamentali: il riconoscimento dei diritti di ogni persona umana, così come del resto vuole la nostra Carta costituzionale e la realizzazione piena dei diritti di cittadinanza, cioè della capacità-possibilità di piena realizzazione, di messa a frutto di tutte le energie e potenzialità di ogni essere umano, indipendentemente da qualsiasi diversità. Nella famiglia, nella comunità civile, nel sistema democratico, nelle professioni il contributo di ogni essere umano è necessario ed insostituibile e se la comunità non lo comprende, non lo rende possibile, è la comunità stessa che si impoverisce, che non può ritenersi veramente civile. Abbiamo tutti ben presente il molto che vi è ancora da fare, Livia lo ha detto guardando coraggiosamente in avanti, nella scuola, nel mondo del lavoro e dei servizi, nella possibilità concreta di partecipazione civile. Sul piano parlamentare e culturale vi sono ancora tante battaglie da vincere, ma una battaglia è già stata vinta (l'avete vinta voi), quella che ha fatto passare il tema della disabilità dal settore dell'assistenza al settore dei diritti di cittadinanza. In passato la logica era che qualcuno decidesse per i disabili, non che i disabili decidessero per il loro futuro. Se la legge n.104 ha dato un piccolo contributo a questo cammino culturale ed istituzionale, permettetemi di dire che ne sono felice. Questa legge è stata approvata dal Parlamento ma è nata dalle vostre proposte, dal vostro contributo di idee e di esperienza e vorrei dire dalla vostra sofferenza. Aver saputo trasformare una sofferenza in proposta è un grande, insostituibile merito. Il mio non vuole essere un approccio teorico al problema, sono però convinta che le riforme in corso di realizzazione consentono un salto nella qualità della vita del disabile e quindi di tutta la comunità. Dei tanti esempi possibili vorrei farne soltanto tre: la prima possibilità deriva dal cammino verso l'Europa che il nostro paese sta facendo in modo sempre più coraggioso e determinato: penso ai risultati del vertice di Tampere ed alle possibilità offerte dalla presenza al vertice della Commissione Europea di Romano Prodi: un Presidente del Consiglio che sotto lo stimolo costruttivo di Livia Turco ha consentito tante realizzazioni. Saremo chiamati sempre più a confrontarci con culture e con paesi nei quali la percezione e la sensibilità verso

* *Ministro dell'Interno.*

una moderna politica di reale integrazione è molto più avanti di noi. Ricordo le realizzazioni concrete in tema di abolizione delle barriere architettoniche, come sottolineava prima nella relazione Livia, la scuola rappresenta la seconda possibilità. Si è sempre puntato molto sulla scuola, come formazione di una cultura di reale integrazione e di uguaglianza. La scuola di oggi, che sta realizzando l'autonomia, cioè la possibilità di autogestione di una serie di funzioni essenziali nel percorso formativo, costituirà molto più di quanto non lo potessero fare le circolari ministeriali provenienti dall'alto un'occasione di crescita e di reale integrazione. Penso al terzo aspetto, a quello che come Ministro dell'Interno mi interessa di più, ricordato prima dai rappresentanti degli enti locali. Mi riferisco all'ampio processo di decentramento di competenze dallo Stato centrale alle regioni, alle province, ai comuni. L'applicazione concreta del principio di sussidiarietà con quello che comporta in termini di possibilità di predeterminazione di risposte istituzionali fatte dal livello più vicino alla realtà umana, ai disabili, alle loro famiglie, con una possibilità concreta di proposte di partecipazione che non ha più bisogno della mediazione e del tavolo verde di Palazzo Chigi per diventare realtà concreta. Ci stiamo avviando verso una situazione che apre nuove prospettive e l'importanza di questa Conferenza, di cui dobbiamo dare atto a Livia Turco per il suo lavoro coraggioso, fattivo, è data dal fatto che i protagonisti siete voi. Sapete di non essere soli, le istituzioni dello Stato, sia pure con le loro contraddizioni e vischiosità, sono al vostro fianco. È particolarmente significativo che l'unità del paese, quindi anche l'unità delle istituzioni democratiche, che il Presidente della Repubblica rappresenta, sia oggi testimoniata tra di noi dalla consorte del Presidente perché unisce al dato istituzionale un dato di calore umano che anche nel progredire delle politiche è insostituibile. Credo che anche ai ministri di uno Stato laico e profondamente convinti della doverosa laicità della politica sia consentito offrire a tutti come strumento di riflessione il pensiero di una persona alla quale guardiamo con speranza in questo momento, Giovanni Paolo II. In un messaggio molto bello sulla famiglia il Papa ha dato una definizione della storia che a me come operatrice politica ha fatto sempre molto riflettere: la storia come evento di libertà. Attenzione, lo dico soprattutto a noi politici. Non creiamoci alibi, nessuna situazione è immodificabile, tutte le situazioni sono migliorabili, basta volerlo, basta avere la capacità di spenderci passione civile, costanza e sacrificio. Per tutti noi, mi rivolgo a coloro che lavorano nelle istituzioni, il coraggio dimostrato dai nostri amici disabili è un esempio di fronte al quale non possiamo venir meno e dobbiamo avere la capacità, senza enfasi, senza demagogia, con costanza, di essere accanto a loro perché la storia sia davvero un evento di libertà, perché attraverso la loro libertà di vivere pienamente nella comunità civile, tutta la comunità civile, quindi anche noi, possiamo diventare più umani e più ricchi. Buon lavoro, amici.

Giampiero Gamaleri *

Farò una brevissima scheda. Ringrazio il Ministro per aver citato la RAI. Ovviamente, mi ritrovo dentro la cornice anche normativa che ha tracciato. Dirò che anche la RAI è una piccola cornice normativa a sua volta, perché ha il contratto di servizio che la lega allo Stato e dentro il quale il tema della disabilità è molto evidenziato, sia quello che ha scadenza 31 dicembre sia quello nuovo, ricontrattualizzato con il governo per il prossimo triennio. È stato costituito un gruppo di lavoro, promosso dal Consiglio di amministrazione della RAI, che ha lavorato per sei mesi per individuare i punti fondamentali per il superamento di quelle che la dottoressa Boncompagni mi pareva indicasse giustamente come le barriere comunicative, che oggi - ne siamo tutti persuasi - sono altrettanto importanti di quelle architettoniche, perché ciascuno di noi può, superando queste barriere, avere una piena cittadinanza; e non è inutile dimostrarlo, perché ne siamo tutti persuasi, attraverso la radio, la televisione, Internet e le nuove tecnologie. In questo quadro il gruppo di lavoro ha costituito un programma, che fondamentalmente si articola in due punti.

Il primo punto è sensibilizzare tutte le strutture della RAI, che vanno dalla informazione alla fiction, dalla televisione alla radio al Televideo, che sta svolgendo un lavoro eccellente - e vi dico che tra voi c'è il dr. Severi, che ne è direttore, accompagnato dal dr. Tommasi, che fa parte del supporto amministrativo della testata come vicedirettore, così da poter raccogliere entro queste tre giornate di lavoro ogni suggerimento utile. C'è quindi, diciamo così, l'importanza della sottotitolazione, del linguaggio gestuale. Sapete tutti che è stato annunciato un Telegiornale della sera, sottotitolato, in modo tale da poter fare un ulteriore passo in avanti, con la combinazione della televisione con la radio per chi ha uno svantaggio visivo e quindi deve poter ascoltare anche la TV, attraverso un potenziamento dei servizi di accompagnamento dei programmi televisivi mediante la radiofonia. In altre parole, signor Ministro, vogliamo disseminare dentro la televisione maggiori opportunità di contatto, in modo tale da superare questa barriera comunicativa che tuttora sussiste, che ci rendiamo conto è pesante ma che deve fare dei passi avanti. In questo senso, i telegiornali, ma anche l'importanza della fiction, la quale dà dei modelli che arrivano a tutta la comunità. Sono dei modelli fondamentali - qualcuno lo abbiamo presente - che possono veramente creare quel dialogo che oggi evidentemente ha ancora delle difficoltà a realizzarsi. Quindi, la disseminazione in tutte le strutture RAI di una sensibilità in questo senso; operativa e non a parole, perché di parole ne sono già state dette tante e non è il caso di aggiungerne altre. Secondo ed ultimo punto, una iniziativa specifica. Si tratta del canale satellitare digitale. Qualcuno lo chiama handy channel, qualcuno preferisce chiamarlo Canale della solidarietà, ad evitare delle logiche di ghettizzazione che sono pericolose. È un progetto che comunque deve andare avanti. Cammina evi-

* Consiglio di Amministrazione RAI.

dentemente su due gambe: una è il progetto editoriale, cioè i contenuti, e l'altra è il progetto finanziario. Il fatto che sia stato approvato nella Finanziaria un certo aumento del canone RAI consente di camminare in questa direzione. Noi però ci ripromettiamo, subito dopo questa Conferenza, di riprendere i rapporti con il Governo, con il ministro Turco e con tutti i responsabili, in modo tale da poter rendere operativa questa iniziativa, in un dialogo tra iniziativa pubblica e partecipazione anche di privati, perché questi danno quel dinamismo, quella capacità di stare sul mercato, che - combinata con il criterio della solidarietà - diventa un elemento di grande efficacia. Ultima considerazione. Ci sono nuove iniziative che la RAI sta partorendo, nuove attività, nuove società. Ne segnalo una fra le tante, che è in gestazione e si chiama Rainet: passare cioè attraverso Internet il patrimonio che possiede e che potrà possedere nel futuro. Credo che anche queste siano opportunità che dovranno essere esplorate; così come non possiamo non ricordare, perché si è svolto recentemente, Telethon e i risultati che ha dato, che sono quella specie di punta di diamante che una volta all'anno ci fa mettere un punto esclamativo su una serie di realtà e di problemi. Concludo ripetendo che qui in sala ci sono delle persone che seguiranno tutti questi lavori: sono la dr.ssa Ledovi, del Segretariato sociale, il dr. Severi e il dr. Tommasi di Televideo, il dr. Di Diego che è assistente, oltre - aggiungo - ad alcuni di voi che sono praticamente a noi vicini, che sono degli amici, che sono di casa in RAI: faccio i nomi di Rino Maenza, che ci raggiungerà domani, di Franco Bompreszi, dell'Argentina: tutte persone con cui ormai siamo abituati a lavorare quotidianamente. Il nostro impegno è quello di avere un contatto immediato subito dopo questa Conferenza con il governo e con le associazioni, in modo tale che questi propositi diventino realtà. Grazie.

Testimonianze

Giovanni Cipri *

Vengo da Palermo. Vorrei salutare il ministro Iervolino e le autorità intervenute, anche se molte sono andate via a causa di impegni. Mi è stato chiesto di dare una testimonianza sulla mia vita. Essere cieco non è bello, però si può riuscire a convivere con questa disabilità, con questo handicap. Fin da piccolo ho dovuto sempre combattere contro varie difficoltà che la vita mi ha di volta in volta fatto incontrare. Da piccolo fu detto ai miei genitori che sarei diventato cieco nel giro di pochi mesi. Mi ricollego a quanto diceva la signora di Catania che è intervenuta in precedenza: a molti genitori vengono date queste batoste.

Riesco a convivere con la mia disabilità: anche se ho affrontato molte difficoltà, adesso faccio parte della società, non sono diverso dagli altri, ma uguale. Non sono una persona disabile, ma normalissima. Al liceo ho trovato una professoressa che, non comprendendo le mie vere difficoltà e vedendo la mia estroversione, non riusciva a mettere insieme la disabilità con il mio carattere, pensando che fosse una cosa di secondaria importanza e che magari approfittavo del fatto di essere non vedente. Per questo ne parlò con i miei genitori, i quali le dissero: "Provi per un minuto a chiudere gli occhi e a non vedere la luce!". Ella si giustificò dicendo che poteva capire altri problemi, come quelli di un figlio di una coppia separata, che deve combattere fra due amori, e non quello di un ragazzo non vedente. Mio padre alquanto sconsolato mi ritirò da quella scuola e mi iscrisse all'istituto magistrale, dove ho trovato persone che hanno capito il mio problema, mi hanno formato e forgiato.

Dopo il diploma ho tentato l'avventura nel campo del lavoro, anche se non ho abbandonato completamente gli studi. Sono stato per nove mesi a Siracusa, al di fuori del nucleo familiare, per prendere un attestato. Ho dovuto affrontare difficoltà che non erano parate dalla mia famiglia, ero solo contro tutti. Dopo aver superato brillantemente questa prova, sono entrato al CNR, dove lavoro da cinque anni. Lì ho incontrato altre difficoltà. Ad un certo punto mi sono proposto di diventare il presidente del CRAL. Ho dimostrato caparbietà e buona volontà, ho portato idee nuove; anziché essere limitato nel mio modo di agire, avevo fatto molto di più, tanto che vorrebbero riconfermarmi, ma ho deciso di lasciare perché ho altri impegni, faccio parte di vari organismi, svolgo varie attività sportive. Ho anche vinto alcuni titoli italiani. Sono attivo nel campo sociale. Ho organizzato la settimana di aggregazione sociale nazionale dei giovani non vedenti a Palermo in settembre. Vi lascio immaginare le difficoltà organizzative: a detta di molti, è andata molto bene. Insieme ad un gruppo di amici non vedenti ho formato una nuova associazione di trasporto disabili, che si chiama Nuovo Millennio.

* *Rappresentante UIC.*

Penso che con tanta buona volontà e spirito di sacrificio, se uno ci crede, è possibile farcela. Sono convinto che non siamo molto diversi dagli altri. Sono molto impegnato, ma sono pronto a dare quello che posso alla famiglia, alla società, all'Unione Italiana Ciechi. Sono pronto a lottare, trovo stimoli nuovi per andare sempre avanti. Vi ringrazio per lo spazio che mi avete concesso.

Italo Maddalena *

Ho 25 anni, sono un ragazzo Down. Sono nato a Napoli. Per me essere Down significa stare bene e soprattutto essere allegro. Si possono fare tante cose, come riuscire a prendere i mezzi pubblici. Mi sento una persona autonoma e mi piacerebbe conoscere altri ragazzi con la sindrome di Down che non sono dell'Associazione. Ho vissuto a Milano per dieci anni, dove ho fatto le medie e le superiori. Dopo la scuola ho fatto un tirocinio per un lavoro alla Campari, dove stavo in una catena di montaggio. Dopo il tirocinio mi hanno assunto e sono stato trasferito a Roma. È successo però che l'azienda ha dovuto chiudere e ho perso il lavoro. Adesso attraverso l'Associazione Italiana Persone Down ho trovato un altro lavoro da McDonald's, dove mi trovo bene perché ho fatto amicizia con i colleghi di lavoro, alla fine del mese mi danno lo stipendio, con il quale posso comprare tante cose, sia per me e anche per la famiglia. Lavoro per cinque giorni alla settimana. Sto fisso in cucina a fare i panini oppure una volta alla settimana sto a prendere le ordinazioni. Mi piace farlo, perché quando il locale è pieno riesco a muovermi di più. Ho tanti amici con i quali posso parlare di quello che facciamo insieme. Andiamo a fare le passeggiate, a mangiare la pizza, a ballare o al cinema.

Ho anche una ragazza che si chiama Sara. È da due anni che sto con lei. È molto simpatica e anche carina. Spero che tra un po' di anni posso andare a vivere con lei. Per questo ci vuole una casa e i soldi. Spero che lei possa trovare un lavoro. È difficile che i ragazzi Down possano trovare un lavoro, per questo vanno aiutati dalla gente e anche dall'Associazione Italiana Persone Down. Occorre cercare un posto in cui si possano trovare colleghi di lavoro e trovare un lavoro che piace. Ho fatto un film, in cui si parla dell'amore dei ragazzi Down. Questo film è stato realizzato nella casa che si trova a Torvaianica. Abbiamo girato alcune scene sulla spiaggia. Mi ha colpito molto fare questo film, perché è stato divertente. Sono riuscito a dire le cose che provo sui sentimenti che ho per la mia ragazza. Ho fatto un film con cinque coppie di ragazzi con la sindrome di Down, che sono miei amici. Questa esperienza è stata importante, perché abbiamo raccontato i sentimenti che proviamo noi ragazzi Down... . Aggiungo che i ragazzi Down hanno bisogno di un lavoro e mi piacerebbe che tutti voi aiutaste questi ragazzi a trovare un lavoro, perché ne hanno veramente bisogno.

* *Rappresentante AIPD.*

Fiorenza Scotti *

Il titolo della mia relazione è "Pari opportunità nella società dell'informazione". Dopo la laurea in matematica, sono stata assunta in una società del gruppo Telecom, dove lavoro da più di venti anni; e fino a due anni fa non avevo mai partecipato ad iniziative politiche connesse all'handicap, né avevo mai operato nel settore della disabilità. Perché credo che il semplice fatto di avere una disabilità motoria non dia automaticamente titoli per considerarsi esperti di problemi connessi con il mondo dell'handicap; perché anche ritenevo - e ritengo tuttora - che relegare le persone con handicap ad operare solo in e per associazioni di disabili sia ghettizzante e inibisca uno sviluppo completo ed armonico della personalità. Perché forse sono stata abituata a risolvere - o a cercare di risolvere da sola - i miei problemi.

Perché allora sono qui a questa Conferenza? Potrei rispondere che, avendo esperienza diretta del mondo del lavoro e anche della Commissione europea (di cui sono consulente per il programma di formazione) ora sono convinta di poter dire qualcosa. Però è stato l'incontro con la Presidente della commissione pari opportunità, onorevole Silvia Costa (con la quale collaboro per i temi del lavoro), che mi ha fatto sentire il bisogno di far sentire la mia voce, anche per reagire ai troppi interessi e manipolazioni che purtroppo spesso accomunano i progetti di formazione professionale e le iniziative di inserimento dei disabili. Senza far capo ad alcuna associazione e senza volerne fondare alcuna, sento l'impegno civile di contribuire, nell'ambito delle mie possibilità, ad una consapevole e reale visione socio-lavorativa delle persone con handicap.

Ci tengo subito a dire che i disabili non sono portatori di bisogni specifici; hanno gli stessi bisogni degli altri e solo la maniera di soddisfarli può eventualmente essere diversa. Le persone con handicap desiderano come tutte le altre realizzarsi nella scuola, nella famiglia, nel lavoro. E non si può allora operare per il loro inserimento offrendo occasioni di istruzione, formazione e lavoro diverse da quelle offerte a tutti gli altri. E questo se talvolta può essere necessario talvolta richiede un aiuto specifico. L'Italia, con la legge 517 del 1997, è in testa alle nazioni del mondo quanto a partecipazione alla integrazione generalizzata ed inserimento nelle classi normali. Questo patrimonio di libertà, rispetto ed uguaglianza dei cittadini deve costituire motivo di orgoglio e di ulteriore impegno, anche verso altri paesi. Non bisogna credere a priori ed acriticamente che la situazione di integrazione socio-lavorativa negli altri paesi europei sia migliore di quella italiana. Ad esempio, quando vado a Bruxelles per attività di consulenza, a parte qualche collega straniero con problemi di udito, non ho mai incontrato altri colleghi disabili che non fossero italiani. Secondo le direttive europee, sono stati individuati tre nodi primari da sviluppare e valorizzare: la cooperazione tra soggetti che si occupano di disabilità, l'attivazione di una rete di scambio e informazione sulle tecno-

* *Rappresentante Commissione Pari Opportunità.*

logie utili a facilitare l'ingresso dei disabili nella società e la sensibilizzazione di operatori e opinione pubblica sui problemi e potenzialità dei disabili.

È però mia opinione che nella realtà italiana molti di questi problemi si possano considerare già superati e che a volte dilungarsi su questi temi porti emarginazione. Ad esempio, non credo diano risultati concreti le conferenze finanziate a livello europeo in cui si discute sulle potenzialità residue delle persone con handicap e sulle loro percentuali di impiegabilità. L'opinione pubblica è già abbastanza sensibilizzata e vuole vedere azioni positive di effettivo inserimento nel mondo lavorativo. Io sono ben lontana dall'affermare che il problema del lavoro e dell'istruzione per i disabili sia in fase avanzata di soluzione; intendo solo dire di non aspettare soluzioni dall'esterno, ovvero, per esempio, da certi modelli di integrazione importati dal Nord Europa, che è una realtà molto diversa dalla nostra; e non abbandonare i risultati positivi delle nostre esperienze. Certe iniziative di formazione professionale personalizzate per l'utente con deficit o di lavoro protetto apparentemente possono sembrare migliori perché costruite ad hoc, ma in realtà sono discriminanti. Per esempio, il programma Horizon della Comunità europea che mira a migliorare l'impiegabilità e le prospettive di lavoro dei disabili, si pone come interfaccia tra il soggetto e il sociale e finanzia corsi di formazione professionale (come ad esempio per il telelavoro) che sono solo per disabili, collocandoli tutti assieme nello stesso percorso formativo, indipendentemente dal loro livello di istruzione. Non è questa discriminazione? Non riesco mai ad abituarci e mi fa sempre male al cuore vedere finanziati, ad esempio, corsi di informatica per disabili. Oltre che lavorare in azienda, io sono anche professore a contratto all'università di Trieste e tutore dei corsi di formazione a distanza Nettuno; ma non so cosa sia l'informatica per disabili né quale sia il suo mercato di riferimento. E mi chiedo: quale imprenditore assumerebbe un esperto di informatica per disabili? Un'altra grande mistificazione oggi molto di moda è quella che individua il telelavoro come moderna e non assistenziale soluzione del problema dell'inserimento dei disabili, in quanto risolverebbe problemi di trasporto e di barriere architettoniche.

Osservo però che la società dell'informazione non si sostituisce alla società civile ma con essa si integra; e che riguardo alla accessibilità dei trasporti e degli edifici (e agli altri interventi strutturali necessari per adeguare l'ambiente di lavoro) la società e i datori di lavoro non sono orientati a trovare soluzioni solo perché ci sono alcuni disabili che lavorano a casa. Inoltre la legge prevede contributi e si stima che il 70 per cento delle persone disabili può lavorare senza bisogno di dispositivi speciali. Dunque, il telelavoro porta davvero nuove opportunità di lavoro e di crescita culturale per i disabili? Naturalmente la risposta è molto variegata. Innanzitutto, per essere telelavoratori, cioè lavoratori, non si può prescindere dalla preparazione scolastica e professionale; e ciò vuol dire essere prima ragionieri, grafici, giornalisti o programmatori e poi saper usare le tecnologie telematiche. È mistificatorio far credere che basti frequentare i corsi di informatica per disabili per avere sbocchi occupazionali; e che basti saper navigare in Internet per diventare telelavoratori. Comunque, rispettate le condizioni di preparazione professionale e di conoscenza delle tecnologie telematiche, il telelavoro è la soluzione per integrare i disabili nel mondo del lavoro? La risposta naturalmente non è univoca, perché i disabili non sono un gruppo omogeneo, ci sono vari tipi di inabilità, diversi modi di reagire e differenze sociali, culturali e di esperienze. Per alcuni il telelavoro (che non deve essere svolto necessariamente a casa ma in centri appositi) può essere

una soluzione soddisfacente o addirittura l'unica soluzione possibile. Se invece con il telelavoro si introducono anche metodi di lavoro differenti da quelli dei normodotati, si discriminano di fatto i disabili. Se si vuole che siano effettivamente integrati nelle attività produttive, una volta garantiti gli eventuali ausili e le opportune facilitazioni logistiche, questi devono essere trattati come tutti gli altri e devono soddisfare le stesse regole e gli stessi standard di produttività degli altri.

Orientare le persone con handicap a lavorare unicamente in organizzazioni assistenziali, quasi sempre al di fuori della logica produttiva, è un comodo oltre che discriminatorio pregiudizio, premesso che ogni attività lavorativa ricade nelle leggi di mercato; e che il lavoro protetto resta purtroppo etichetta di una sottospecie di mercato che incorpora la massa dei lavori sociali. Dicevo comodo pregiudizio. Comodo perché si evita il confronto del mercato vero, preferendo il sostegno statale, le donazioni dei privati, le raccolte di fondi; si perpetua più il mantenimento della struttura più che rendere i lavoratori disabili economicamente indipendenti, professionisti come tutti gli altri e quindi trasferibili in aziende o enti pubblici. Pregiudizio perché un approccio di questo tipo induce o rafforza l'idea che le categorie sfavorite possano operare solo per categorie sfavorite, contribuendo così a rendere di fatto ancora maggior il solco che separa gli integrati dagli esclusi. E poi, dove è scritto che i disabili preferiscono lavorare al di fuori della produttività? Chi ha dimostrato che i disabili inseriti in contesti di lavoro reali non sono produttivi e non sono in grado di competere? Bisogna avere il coraggio di competere con gli altri per fare meglio; e per poterlo fare occorre che tutti possano partecipare ad una competizione equa. Perciò, se è doveroso aiutare coloro che partono svantaggiati, lo è altrettanto ricordare che nessuno, in nessun caso si deve sottrarre alla reale concorrenza.

L'unico aiuto che possiamo dare ai nostri simili è aiutarli a competere da soli. Ricordo che Galileo Galilei diceva che non si può insegnare niente a nessuno ma solo aiutarli ad imparare da solo. L'integrazione dei disabili nella società dell'informazione (che è ormai quella in cui noi viviamo) non avverrà per caso; deve essere promossa e sostenuta e non può basarsi unicamente sulla tecnologia. Ci sono dati che dicono che il tasso di disoccupazione dei disabili non è diminuito nonostante la possibilità di utilizzare nuove tecnologie. Allora, efficienza, giustizia, partecipazione si pongono come condizioni per un nuovo sviluppo sostenibile. Perciò, nell'inevitabile revisione del welfare, la creazione di posti di lavoro non deve prevedere posti di lavoro per disabili, cioè assistiti, perché le persone con handicap sono in grado di lavorare, non devono costituire un costo per la società ma una risorsa da valorizzare, anche dal punto di vista economico. Le persone con handicap davvero inserite nel mondo del lavoro non chiedono più solidarietà di quanta ne possa chiedere qualsiasi essere umano normodotato. Ma chiedono con forza di avere pari opportunità nella società dell'informazione, il che vuol dire pari dignità. Tutto questo è irragionevole? Forse, ma ricordo che Bernard Shaw diceva che l'uomo ragionevole si adatta al mondo, l'uomo irragionevole insiste nel cercare di adattare il mondo a sé: quindi tutto il progresso dipende dall'uomo irragionevole.

Valentina Paoli *

Vorrei cominciare premettendo che potrei parlare al plurale oppure che potreste dimenticare il mio volto, perché ci potrebbe essere qualunque altro dei giovani sordi che abbia seguito un iter riabilitativo. La sordità non è un deficit di per sé, ma in quanto causa un handicap che è la diretta conseguenza della sordità, ovvero l'assenza di linguaggio. Vi sto annoiando parlando, quindi il problema può essere risolto, però sono necessari determinati presupposti. Per me è stata essenziale la famiglia, come avviene in ogni caso, perché la famiglia rimane sempre il primo educatore di qualunque bambino, è il primo nucleo sociale nel quale il bambino si sviluppa. La famiglia dovrebbe dunque essere tenuta nella massima considerazione, innanzitutto per quanto riguarda la corretta informazione. I miei genitori si sono dovuti arrangiare, perché all'epoca mancava l'informazione. Non so se la situazione sia migliorata di molto. Ciò che mi ha permesso di raggiungere questo risultato è stata una diagnosi precoce, la protesizzazione e la riabilitazione. Il percorso riabilitativo è applicato in base ad una scelta compiuta dalla famiglia in seguito ad un certo tipo di informazione. Ribadisco che è essenziale essere informati e soprattutto che la famiglia sappia quali siano le potenzialità della persona sorda. In questo momento state vedendo una ragazza come tutti.

Sono iscritta ad una facoltà normale in Italia, le mie scuole sono state quelle normali, la mia professione e la mia cultura sono quelle normali di un'italiana media. Vorrei ribadire che non sono una eccezione, ma questo risultato può essere conseguito da chiunque, posto che siano applicate metodiche ben precise. Siccome adesso sto parlando, vorrei fare una precisazione: mi sento offesa, come penso si sentano tutti gli altri giovani, quando vedo che per la legge sono una sordomuta! Mi sembra che sto parlando, che sto facendo sentire la mia voce!

* *Rappresentante FIADDA.*

Ladri di carrozzelle *

Il gruppo musicale "Ladri di carrozzelle" esegue uno sketch umoristico.



* Gruppo musicale

Sanzio Antonioni *

Sono Sanzio Antonioni di Modena, sono qui per portare la mia testimonianza che rappresento con la mia lingua, quella dei segni. Sono sordo, la mia famiglia è udente, fratelli, sorelle, papà, mamma e tornando indietro nella mia famiglia sono tutti quanti udenti. Sono l'unico sordo in casa, sono nato così, la mia minorazione sensoriale è stata scoperta quando ero piccolo, quando i miei genitori si resero conto che non parlavo.

Caddero in crisi, non sapevano come risolvere il problema, non avevano idee; per loro fu una vera tegola sulla testa. Mi misero in un istituto dove c'erano altri bambini sordi, dove rimasi fino all'età di quindici anni. In questa scuola avevo bellissimi rapporti sociali; le suore mi insegnavano l'educazione logopedica, obbligandomi, sforzandomi, impegnandomi a parlare, dal momento che non udivo, altrimenti una produzione personale non avrebbe potuto esserci. Mi impegnavo come loro, mi chiedevano e terminata la scuola sono andata in quella frequentata dai ragazzi udenti; ho fatto la scuola superiore: primo, secondo e terzo anno di scuola superiore. Ho dovuto faticare in una maniera indicibile perché non avevo sostegno, non capivo i miei insegnanti e a casa la mia famiglia doveva aiutarmi nello studio. Arrivato al quarto della scuola superiore mi fu chiesto se volevo il sostegno; a quel punto domandai la ragione, da momento che per i primi tre anni ero riuscito a risolvere i miei problemi. Mi risposero che in quel modo sarei stato agevolato nei miei studi; capii che poteva essere utile ma rifiutai.

Concluso il quinto anno presi il mio diploma e a quel punto si verificò un cambio importante nella mia vita perché piano piano avevo dimenticato il mondo dei sordi; mi resi conto che era un errore perdere questa ricchezza che avevo acquisito fino a quando ero stato nelle scuole dei sordi. In quel momento ho capito quale doveva essere la mia scelta: quella di interagire con i due mondi. Poi ho frequentato l'università dove il mio percorso è stato un po' complicato perché il primo anno ero solo. Il secondo anno sono stato affiancato da un assistente, secondo la legge n.104, che avrebbe dovuto essere un interprete ma che in realtà tale non era. Era semplicemente un assistente che pretendeva di agire in nome mio, imponendomi alcune scelte. Quando mi sono iscritto all'università avevo fatto delle scelte, dal momento che ero in grado di farle.

Successivamente ho vinto una borsa di studio e sono andato negli Stati Uniti dove sono cresciuto dentro. Sono cresciuto molto come persona e come persona sorda. Mi sono trovato in una cultura nuova, in un ambiente diverso; dall'Italia agli Stati Uniti c'è una grande differenza. In Italia mi sono reso conto che i sordi chiedevano, non avevano informazioni, non avevano un contorno che desse loro l'opportunità di comportarsi in un certo modo. Negli Stati Uniti c'è la piena consapevolezza di ciò che è la sordità e pertanto potevo interagire tranquillamente o per iscritto con l'ambiente a me circostante.

* *Rappresentante ENS.*

Ad esempio, come è noto, in materia di guida degli autoveicoli gli italiani sono dei fissati, vanno fortissimo, anche a 120 chilometri l'ora, contrariamente agli Stati Uniti dove la polizia è molto severa. Una volta mi sono trovato in una situazione di questo genere e cercando di salvare la faccia ho cominciato a fare dei segni. La polizia tranquillamente mi ha risposto con la lingua dei segni americana e a quel punto ho dovuto far vedere la mia patente. Tornato in Italia ho proseguito i miei studi, sono stato chiamato dal Comune di Modena, dalle U.S.L. per dare una collaborazione in base alle mie conoscenze acquisite negli Stati Uniti. Ho scelto di vivere libero e devo ringraziare i miei genitori che mi hanno offerto la possibilità di fare una scelta di vita, che mi hanno insegnato a crescere, di vivere tranquillamente nel mondo dei sordi, che è il mio mondo e in quello degli udenti, che è il vostro mondo, indifferentemente, con difficoltà, con fatica. Ma questa è la vita che non è semplice e quindi andando avanti, interagendo nei due ambiti si vive meglio, ascoltato.

Angela Pimpinella *

Buon giorno a tutti mi chiamo Angela Pimpinella, risiedo a Fiumicino ma per motivi di studio trascorro molto tempo a Roma presso l'istituto di ciechi S. Alessio dove ho trovato alcuni supporti che mi hanno permesso di affrontare il corso di laurea in pedagogia, che sto ultimando. Ho accolto con molto piacere l'invito a partecipare a questa Conferenza che per me rappresenta un'occasione per far conoscere alcuni aspetti che riguardano le persone sordo cieche. Infatti, l'esperienza di tutti i giorni mi fa notare la poca informazione di queste persone, di come vivono e cosa realmente possono fare.

Conosco e collaboro con la Lega del Filo d'oro dagli anni Ottanta ed ho partecipato come membro e poi come presidente nel comitato delle persone sordo cieche che si è costituito presso questo ente. Faccio presente che la Lega del Filo d'oro nel territorio nazionale riunisce le associazioni che lavorano per i sordo ciechi, pluriminorati sensoriali. Lo scopo principale di questo mio intervento è quello di mettere in evidenza una grande difficoltà emersa anche dalla mia esperienza diretta in tutto il lavoro svolto dal comitato che mi ha permesso di avere contatti con tante altre persone sordo cieche e quindi conoscere la realtà della loro vita. Il problema sul quale volevo richiamare la loro attenzione è che attualmente in Italia la sordo cecità non viene riconosciuta come unica disabilità e questo significa che noi dobbiamo avvalerci dei provvedimenti esistenti sia per i ciechi che per i sordi. Naturalmente questi possono soddisfare solo in minima parte i nostri bisogni e non garantiscono minimamente una qualità di comunicazione che nella nostra società rappresenta un elemento fondamentale per un completo inserimento sociale.

Se oggi sono qui e ho avuto la possibilità di partecipare a questa Conferenza è proprio in seguito alla mia volontà di ricercare persone che svolgono il ruolo di interpreti. Nell'ambito della ricerca della Lega del Filo d'oro è stato possibile reperire persone con una preparazione adeguata, ma il grande problema si manifesta soprattutto quando abbiamo dei bisogni e facciamo richiesta di interpreti o di persone di contatto con una formazione adeguata che al momento non esiste. Ciò significa limitare la nostra libertà ed essere veramente protagonisti nella vita di tutti i giorni. Il tempo a disposizione è poco e non posso approfondire tutti gli altri aspetti inerenti la comunicazione, ma credo di essere riuscita a trasmettere l'urgenza di adottare provvedimenti per soddisfare questa grande difficoltà. Mi auguro che questo aspetto venga incluso nell'agenda dei lavori. Concludo ringraziando gli organizzatori che ci hanno invitato e la Lega del Filo d'oro che ha creato le condizioni per partecipare a questa Conferenza. Grazie per l'attenzione.

* Rappresentante "Lega del Filo d'oro".

16 dicembre 1999
pomeriggio

PAGINA BIANCA

Guido Bolaffi *

I lavori riprendono alle 16.10.

Pregherei di prendere posto. Abbiamo un pomeriggio molto intenso e quindi dobbiamo accelerare i lavori. Invito coloro che sono ancora all'esterno a raggiungerci nella sala. Nel frattempo, penso di organizzare i lavori del pomeriggio, nel quale sono previsti molti interventi, in tre semisessioni (chiamiamole così). La prima è quella che comincia subito. Invito quindi il professor Zuliani, presidente dell'ISTAT, il presidente dell'ANCI Bianco, Alvido Lambrilli, presidente dell'Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi Civili, Mario Battaglia dell'AIMS, Pietro Barbieri, presidente della Federazione Italiana Superamento Handicap, Rosina Zandano dell'ANFFAS e il professor Tullio Regge del Politecnico di Torino, a raggiungermi alla Presidenza. Chiedo intanto agli altri ospiti i cui interventi sono previsti nel pomeriggio di prendere posto davanti a me, in maniera tale che possano raggiungere rapidamente la Presidenza, appena finito questo primo giro di interventi. Siccome siamo al completo qui alla Presidenza, e quasi al completo in platea, faccio un ultimo richiamo perché tutti possano prendere posto e si abbia il silenzio necessario per dare il via alla nostra discussione. Diamo quindi inizio alla discussione. Iniziamo con l'intervento del presidente dell'ISTAT, Alberto Zuliani, cui do immediatamente la parola, ricordando che gli interventi non dovranno superare i dieci minuti.

** Capo del Dipartimento per gli Affari Sociali.*

Alberto Zuliani *

"Una società per tutti": in un rapporto sulla condizione dei disabili nell'Unione europea, discusso al Parlamento europeo in occasione della giornata sulla disabilità, il 3 dicembre 1995, i disabili venivano definiti cittadini invisibili. Quel testo si riferiva alla loro assenza nella legislazione europea, marcando una scarsa considerazione dei problemi di cittadinanza di queste persone. A distanza di quattro anni, alcune cose sono cambiate nella legislazione e nelle politiche europee, anche se fino ad oggi si tratta più di raccomandazioni che di disposizioni effettive. La direzione lungo la quale ci si è mossi è quella della lotta alla discriminazione.

L'obiettivo fondamentale è diventato quello di restituire concreti diritti di cittadinanza a tutti. Il titolo di una Conferenza sull'handicap che si sta svolgendo in questi stessi giorni negli Stati Uniti recita: "One message, one mission, total inclusion in the new millennium". Un solo messaggio, dunque, una sola missione, integrazione totale. Paradossalmente, si tratta di riconquistare una nuova, questa volta virtuosa, invisibilità. Quando i cittadini diversamente abili saranno cittadini come tutti, saranno come tutti invisibili. Non più, dunque, un mondo a parte, non più nella scuola, nel lavoro, nella società. Fatalmente, l'invisibilità nella legislazione è stata accompagnata da una invisibilità statistica. Anche colpevolmente: perché dobbiamo ricomprendere nel nostro ruolo più di quanto già facciamo, la capacità di anticipare i problemi, di contribuire a porli e di dare sostegno per la loro soluzione. Tuttavia, negli ultimi anni molte cose sono cambiate, a cominciare dalla messa a punto di una classificazione internazionale specificamente pensata per il mondo dell'handicap, cui ha fatto seguito una seconda versione, meglio rispondente all'approccio attuale delle politiche. C'è quindi la possibilità di avvalersi di strumenti di valutazione condivisi e di migliorare le comparazioni.

In molti paesi sono state avviate iniziative per la misurazione della disabilità nelle indagini di popolazione. In Italia, da oltre dieci anni, l'indagine sulla salute condotta presso le famiglie comprende una sezione dedicata al tema. Questo è avvenuto all'interno di una strategia più ampia di potenziamento dell'informazione sociale che, traendo spunto anche dalla grande stagione delle riforme degli anni '80, ha posto al centro dell'attenzione soggetti e problematiche sociali che prima rimanevano in secondo piano. Ciò consente di accompagnare, e in qualche caso di precedere, il dibattito di merito, di portare lo sguardo un po' oltre l'orizzonte, cercando di anticipare trasformazioni e problemi che si porranno in futuro.

L'indagine sulla salute si sta ripetendo proprio in questo periodo e si è appena concluso il primo trimestre di rilevazione. Se ne possono trarre alcuni primi risultati. In Italia circa il 6 per cento della popolazione si trova in condizioni di disabilità. Il dato si riferisce alle persone che vivono in famiglia e non tiene conto di quelle residenti permanentemente nelle istituzioni. Tuttavia, il tasso di istituzionalizzazione nel nostro Paese è molto basso rispetto ad altri, anche se è evidente che la

* Presidenze ISTAT.

situazione delle circa trecentomila persone istituzionalizzate è fortemente critica. Le persone con disabilità sono prevalentemente concentrate, come è atteso, tra le persone anziane, per le quali il rischio delle malattie, e in particolare di quelle invalidanti, si accresce con l'avanzare dell'età. Tra le donne il tasso di disabilità è del 7,7 per cento, tra gli uomini poco meno del 5: d'altronde le donne sono maggiormente colpite dalle conseguenze invalidanti delle patologie degenerative che insorgono in età anziane, e avendo speranza di vita molto più lunga di quella degli uomini sono esposte più intensamente al rischio. Le disabilità possono riguardare una o più dimensioni della vita quotidiana. Tra i disabili, oltre un terzo si trova nella condizione gravissima del confinamento. Per essi, si configurano situazioni estreme di disagio, di bisogno e di continua interruzione con l'ambiente esterno.

La perdita dell'autonomia è ovviamente associata ad una peggiore qualità della vita. Tra coloro che presentano problemi di questa natura, la percezione dello stato di salute è nettamente peggiore rispetto al resto della popolazione. Oltre il 20 per cento dei disabili tra i 15 ed i 44 anni dichiara di trovarsi in un cattivo stato di salute. Nel resto della popolazione la proporzione è di circa il 2 per cento. Naturalmente, la relazione può essere letta in una duplice direzione: la cattiva salute può essere al tempo stesso causa e conseguenza dell'insorgenza delle malattie. Alle peggiori condizioni di salute si associa anche in generale uno svantaggio nelle condizioni materiali di vita. Purtroppo, le persone con problemi di disabilità si trovano a vivere più frequentemente degli altri in abitazioni prive di riscaldamento e in cattive condizioni. Circa il 40% denuncia difficoltà economiche. Inoltre, anche nel nostro paese, che pure ha un sistema sanitario di tipo universalistico, agiscono meccanismi di selezione sociale per la tutela della salute. Le persone socialmente più deboli ricorrono più frequentemente a servizi di assistenza generica e utilizzano meno i servizi di medicina diagnostica, specialistica e di riabilitazione. Dunque, una situazione di disagio economico può rappresentare un ostacolo al recupero della salute o all'assistenza adeguata in caso di bisogno; al tempo stesso, un cattivo stato di salute, in particolare la presenza di disabilità, può rappresentare un ostacolo al miglioramento delle condizioni economiche e sociali perché preclude, talvolta definitivamente, la possibilità di lavoro. Il disagio economico è soltanto una delle dimensioni della condizione sociale. Altrettanto importante è valutare la presenza di un ambiente familiare in grado di sostenere le persone in difficoltà. La centralità della famiglia nella cura della malattia e nella tutela della salute è un dato consolidato. Nel nostro paese famiglia significa spesso donna. Le donne sostengono la maggior parte del lavoro di cura e di assistenza, ma le trasformazioni sociali e demografiche sono tali da farci supporre che ci saranno sempre meno mogli, figlie e nuore in grado di poter impegnare tutto o quasi tutto il loro tempo in servizi di cura. D'altronde, in un paese che si vuole moderno, non è possibile continuare a ribaltare sulla famiglia tutte le responsabilità dell'assistenza. Ancora alcuni dati.

Nel 99 il 12% delle famiglie ha uno o più componenti disabili, tra le quali il 14% ha più di un componente disabile. Le persone disabili si trovano a vivere da sole nel 25% dei casi. Questa condizione è in primo luogo da attribuire alla rilevante presenza di grandi anziani. Oltre 320 mila sono i casi di figli disabili. Le peculiarità delle aggregazioni familiari divergono abbastanza chiaramente. La condizione di figlio si protrae molto più a lungo in questo segmento di popolazione, fino al momento del "dopo di noi". Sebbene con una analisi trasversale non si possano effettuare studi di transizione, si può però notare che mentre la condizione di figlio

convivente con i propri genitori fra i 25 e i 44 anni riguarda meno del 15% della popolazione, per i disabili sale al 37%. Questi dati pongono problemi di programmazione di servizi necessari a far fronte alle esigenze nel momento in cui viene meno il sostegno dei genitori. Vengo alla conclusione. Non c'è politica che possa fare a meno di sostegno informativo per la sua completa realizzazione e per la valutazione degli effetti. Si pone dunque il problema di impostare un fondato sistema informativo, che abbia la capacità di seguire i progressi ottenuti e le criticità. Sempre più spesso vengono rivolte all'ISTAT domande sui disabili, poiché l'attenzione diventa maggiore: quanti sono? Come vivono? Quali discriminazioni vengono commesse nei loro riguardi, e all'opposto quanto sia elevato il grado di loro integrazione. Rispondere è ancora molto difficile, ma non impossibile. È difficile perché le basi informative, costruite per lo più a seguito di atti amministrativi, sono segnate da una concezione di disabilità intesa come attributo individuale, molto vicino al significato di limitazione o menomazione. Il passaggio di paradigma da un approccio individuale ad uno socio-relazionale della disabilità segna contemporaneamente il superamento di un approccio all'informazione. Nel momento in cui definiamo l'handicap come svantaggio sociale, l'informazione tradizionale non basta più, non è più sufficiente a descrivere i progressi nel processo di integrazione. Ad un Forum sul futuro delle statistiche sulla disabilità, si è affermato che la risposta alla domanda di quante persone abbiano disabilità, dipende dal modo in cui noi poniamo la domanda. Bene: noi siamo impegnati a porre le giuste domande, a dare voce ai soggetti disabili, a renderli protagonisti paritari della informazione statistica del Paese.

Enzo Bianco *

Approfitterei del fatto che mi sembra che Livia Turco non sia presente in questo momento per dirle grazie, perché se lo facessi davanti a lei qualcuno mi potrebbe accusare di piaggeria. Invece lo faccio mentre non c'è e unisco al vostro grazie anche quello dei Comuni italiani. Grazie, puramente e semplicemente. È una parola che dico di cuore, perché il fatto di avere avuto stabilità (Livia Turco è ministro delle politiche sociali ormai da tre anni e mezzo) ha consentito ad un ministro di impostare politiche e azioni, e il fatto che oggi si tenga un appuntamento in cui ciascuno di noi ha qualcosa da dire e molte cose da sentire, per noi è una cosa molto importante. Voglio dire grazie a nome dei Comuni italiani, perché noi sentiamo - i sindaci, gli assessori - una grande responsabilità. Una parte rilevante delle cose che si possono fare - bene o male - o non si fanno, dipende dalle politiche comunali. Il fatto che ci sia o non ci sia un diritto vero di accessibilità in alcuni luoghi, è spesso una materia che in qualche misura è affidata alla sensibilità, alla capacità, alla fantasia degli amministratori nel trovare le risorse. Allora, avere anche per noi questa occasione oggi è qualcosa di molto importante. Io vorrei in particolare lanciare questa idea. La lancio al Ministro, ma in realtà quello che gli chiediamo è di essere prevalentemente strumento. Per uscire dalla facile demagogia di chi viene in un convegno, dimostra sensibilità ad un problema e poi esce dal generico con affermazioni che restano di circostanza, io dico con un certo senso di realismo che occorre assolutamente che noi sappiamo quali sono le indicazioni di priorità. Facciamo una valutazione seria di quello che si è fatto. Sappiamo che la realtà italiana è molto diversa. Ci sono realtà dove si sono realizzate cose significative, ma ci sono anche realtà dove molte sono le arretratezze. Vorremmo avere insieme con voi una collaborazione per individuare le priorità.

Per quanto riguarda la tematiche, abbiamo individuato quattro grandi comparti di interesse sulla collaborazione tra comuni, ministeri e associazioni. Il primo è l'inserimento e l'integrazione di carattere sociale. Mi riferisco alle comunità alloggio, ai centri ricreativi polifunzionali, ai soggiorni climatici, all'intervento per il tempo libero, a tutto quello che riguarda la capacità di aggregazione e di vita sociale, fino alla questione più delicata, che è la riduzione e l'eliminazione delle barriere architettoniche, un progetto impegnativo per il quale occorrono risorse.

La seconda questione è quella dell'inserimento e dell'integrazione scolastica e quindi l'effettivo diritto allo studio, il trasporto, il sostegno in classe da parte di personale specializzato, l'attività di mensa, l'eliminazione delle barriere scolastiche, l'acquisto di aule e di tecnologie adeguate. Il terzo punto è l'inserimento e l'integrazione lavorativa. Mi riferisco alle borse lavoro, ai tirocini lavorativi, alla formazione professionale e a tutto ciò che aiuta e rende il più possibile competitivo e accessibile l'elemento lavoro. Infine vi sono gli interventi assistenziali e di sostegno o in sostituzione del nucleo familiare. Alludo ai sussidi per il ricovero, per le cure,

* *Presidente dell'ANCI.*

per gli adeguamenti delle autovetture e a tutta la parte relativa agli interventi economici tendenti ad avere una funzione di sussidio. Insieme con tutto questo ci sono poi gli altri interventi cosiddetti di segretariato sociale: per esempio il contrassegno di parcheggio, la percorribilità effettiva nei percorsi urbani di corsie preferenziali e quant'altro, che spesso trova molti ostacoli. Due anni fa proprio da parte di una delle associazioni qui presenti mi è stato posto, come ANCI, questo problema. Siamo intervenuti inviando circolari a tutti i comuni d'Italia prima ancora che iniziasse la vostra azione in questo senso per rendere effettivo questo principio e per superare remore ed ostacoli che sono immotivati ed ingiustificati. Ho fatto un elenco di mille cose. Poiché non è realisticamente pensabile che su tutto questo ci sia un uguale impegno, quello che vi chiediamo di avere è una collaborazione per quanto riguarda l'indicazione delle priorità da realizzare, delle modalità e delle correzioni che è possibile apportare. Vi chiediamo infine di segnalare se ci sono casi di realtà comunali arretrate, molto arretrate, o in distonia con la politica che il governo e il Parlamento dichiarano di poter attuare, in modo che tutto questo diventi effettiva realtà.

Vorrei chiudere portando una mia personale esperienza come sindaco di Catania, una città dove abbiamo dato particolare enfasi e attenzione alla tematica sportiva, una delle città in Italia che in questi anni ha realizzato una delle politiche più efficaci in materia di sport per i disabili. Abbiamo preso una quantità enorme di iniziative, realizzando cose importanti e abbiamo visto come lo sport sia un fattore di aggregazione sociale che ha dato anche in questo settore importantissimi risultati. In questo modo vorrei dire che siamo qui per apprendere e sentire le vostre indicazioni e proposte e per cercare di tradurre in politica concreta ed operativa le indicazioni di priorità. Grazie.

Alvido Lambrilli *

Porto con molto piacere un saluto a tutti gli invalidi presenti in questa sala in occasione di questa consultazione tra il potere esecutivo e la base dei disabili, se così posso chiamarla. Porgo poi un saluto alle autorità presenti e, se mi si permette, porgo anche un saluto estemporaneo al sindaco Bianco, che con grande piacere ho qui al fianco e la cui opera seguo da molto tempo. Oltre ad essere un sindaco e un parlamentare di spicco, egli è anche una persona che va al sodo nel rapporto con i cittadini e colpisce nel segno quando ci sono i problemi da risolvere nella città che egli amministra.

Vorrei anche portare un saluto ed esprimere un apprezzamento per la relazione del Ministro Turco, che abbiamo sempre apprezzato per la sua sensibilità e per le sue doti umane, che spesso e volentieri ci ha dimostrato, non solo oggi ma in diverse occasioni. Vorrei però anche dire che chi vi parla è impegnato e si sente impegnato moralmente e in prima persona nei problemi dei disabili e in senso più stretto in quelli degli invalidi civili del nostro paese, che sono la categoria più importante ed estesa. Nelle mie battaglie passate non posso non ricordare la legge 1539 del 1962 che dette agli invalidi civili l'imprimatur per diventare dei cittadini con pieni diritti di cittadinanza. Era la legge sul collocamento obbligatorio al lavoro, la prima legge. Poi non posso fare a meno di ricordare, fugacemente - dato il tempo a disposizione - la legge 118 del 1971, che naturalmente ampliò la sfera di attività nel settore economico, assegnando le pensioni minime (allora si chiamavano assegni vitalizi) e un'altra serie di importanti innovazioni per la prima volta nel nostro paese, come la riabilitazione, l'abbattimento delle barriere architettoniche (articolo 27) e tutta una serie di agevolazioni, la riabilitazione e via discorrendo. In fondo è la legge 18 del 1980, con l'indennità di accompagnamento ai gravi, sulla quale vorrei fare una riflessione. Credo sia stata la prima legge che ha dato ai disabili gravi la possibilità di sopperire in parte alle grandi esigenze che derivavano dalla loro condizione di vita e anche di invalidità. Mi riferisco poi al problema della politica sociale di questi ultimi tempi per la tutela dei disabili, la quale deve essere calibrata in relazione ai vari momenti che abbiamo vissuto in questi ultimi venti anni in Italia.

Il fatto caratterizzante di una nuova politica sociale in materia di handicap è stato l'emanazione nel 1992 della legge quadro 104 per l'assistenza e l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate. Il documento culturalmente è da considerarsi in linea con le tendenze in atto anche oggi, ma purtroppo non sono mai stati elaborati criteri unitari e di valutazione e neppure linee guida per le commissioni mediche delle ASL integrate. Allora prima di tutto c'è da chiedersi come possa essere stata assicurata l'uniformità dei comportamenti che caratterizzano il principio costituzionale di imparzialità della Pubblica Amministrazione. Inoltre la legge - anche questo è stato messo in evidenza da più parti nella Conferenza al Plaza tenuta pochi gior-

* *Presidente ANMIC.*

ni fa, il 18 e il 19 novembre - non ha assolto a tutt'oggi la sua istituzionale funzione di legge quadro nel panorama variegato delle invalidità, cioè la funzione di armonizzazione rendendo anzi la situazione fortemente incoerente dal punto di vista giuridico e operativo. In sostanza è una bella tela senza la sua cornice.

A rendere più incoerente il sistema è intervenuta la legge n. 68 del 1999 sul collocamento obbligatorio, che ha opportunamente introdotto il parametro della valutazione della disabilità in sede di accertamento sanitario per un collocamento mirato. Questo criterio rende ancora più paradossale la situazione ed offre spunto per sottolineare la pressante necessità di pervenire ad una armonizzazione dei criteri di riconoscimento dell'invalidità, quanto meno nell'ambito assistenziale. Detta esigenza è stata rappresentata da più oratori, insieme alla semplificazione delle procedure, in particolare quella relativa alla concessione delle provvidenze economiche, che allo stato attuale vede coinvolte ben cinque entità: ASL, commissioni mediche di verifica, Ministero del Tesoro, prefetture e INPS.

In conclusione, l'improcrastinabile realizzazione del sistema di invalidità passa attraverso due percorsi fondamentali, quello della semplificazione delle procedure e quello della armonizzazione dei criteri di valutazione. Questo punto importantissimo potrebbe essere esaminato in sede di discussione della legge-quadro dell'assistenza cui ha fatto riferimento la Ministra e che presto sarà esaminata dal Parlamento. Credo sia importante precisare che il disegno di legge sulla riforma dell'assistenza sociale prevede un sistema integrato di interventi e servizi sociali, che dovrebbe garantire pari opportunità sull'intero territorio nazionale e prevenire, eliminare o ridurre le condizioni di disabilità, di bisogno, di disagio individuale e familiare. Per l'accesso ai servizi si prevedono nuovi istituti, come il riccometro e il medicometro, basati sulle capacità economiche del nucleo familiare al quale il disabile appartiene, senza tenere presente le conseguenze della presenza di un soggetto disabile nella famiglia. Anche interventi di carattere economico - come il reddito minimo di inserimento - non tengono conto della peculiare condizione degli invalidi. Anzitutto è da tenere presente che la riforma dello Stato Sociale non può prescindere da una politica globale e coerente volta a superare l'handicap e a ridurre la situazione di bisogno attraverso una serie coordinata di servizi alla persona, da erogare sia in forma diretta e individuale, sia in forma collettiva, secondo i principi dettati dalla legge 5 febbraio 1992, n. 104.

Concludo con un'osservazione sulla legge di riforma del collocamento obbligatorio: così come è stata approvata dal Parlamento, contiene alcune lacune importanti e necessita di alcune modifiche. Mi auguro che possa mandare a lavorare i disabili, perché questa è una delle aspettative più forti del mondo dell'handicap, perché il lavoro è il fatto più importante per il disabile, perché con il lavoro può risolvere molti problemi individuali e familiari. Dobbiamo essere tutti impegnati perché certi problemi vengano considerati in sede di modifica di alcune leggi, che devono effettivamente rispondere alle esigenze degli invalidi e non ad altre esigenze politiche o sociali.

Matteo Amati *

La Conferenza di oggi è un punto di partenza di un lavoro che questo Dipartimento ha portato avanti in questi anni e che possiamo dire ha avviato una nuova stagione sul tema dei diritti, sul tema dei servizi alla persona. Avevamo bisogno dopo gli anni '70, quando nel nostro paese vi fu un grande entusiasmo, un grande movimento, sollecitato dalle associazioni, dalle organizzazioni sindacali, dagli operatori del settore, dai giovani che in quegli anni posero al centro la questione dei diritti, posero al centro la questione della deistituzionalizzazione del nostro paese. Fu una stagione importante. Noi spesso ricordiamo quegli anni '68 e '70 come anni difficili, come anni bui al cui centro c'era la violenza. In quegli anni c'era anche qualche altra cosa. Se noi oggi discutiamo di questo è perché in quegli anni si affrontarono una serie di esperienze, sul piano legislativo furono approvate importanti leggi, che portarono questo nostro paese a fare un salto di qualità.

Purtroppo gli anni '80 hanno bloccato questa esperienza e hanno creato una serie di problemi. Oggi facciamo una valutazione critica della situazione attuale. Al momento in cui ancora oggi tanti bisogni e tanti diritti vengono negati è legata anche questa fase istituzionale e politica, che ha determinato un fermo, un impasse, una serie di problemi che oggi dobbiamo assolutamente rimuovere.

Come regioni stiamo facendo anche noi la nostra parte. Molte regioni hanno approvato leggi di riforma sullo stato sociale; molte regioni hanno rimesso al centro il tema dei diritti, considerandolo uno dei temi fondamentali del loro operato e del loro governo. Se manca un impegno primario da parte delle istituzioni, il lavoro importante delle associazioni, delle organizzazioni sindacali, degli operatori, delle famiglie va a confliggere con il muro, la sordità e il silenzio dei livelli istituzionali, a partire da quello degli enti locali e delle regioni.

Con questa esperienza di coordinare le regioni sul piano dei servizi sociali, c'è un impegno nuovo, partendo dal fatto che sul tema dei diritti e delle responsabilità istituzionali si stanno impegnando oggi gli uomini e le donne migliori. Questa è una condizione che di per sé non è sufficiente, ma è necessaria per compiere quel salto di qualità che qui veniva ricordato e che è al centro dell'iniziativa di questa Conferenza.

Oggi abbiamo molti enti locali che stanno investendo sui servizi alla persona creando il servizio sociale. Se non avessimo il servizio e il responsabile sarebbe difficile avere un interlocutore e mettere in campo i progetti e i programmi, che sono anch'essi elementi che possono aiutarci a migliorare la qualità della vita, le condizioni della comunità locale e soprattutto possono aiutare a dare una risposta incisiva ai problemi dei diritti fondamentali delle persone.

Allora, uno dei punti centrali del nostro intervento è quello di non dire più "Questo non è di mia competenza" o "Questo non mi riguarda". Dobbiamo evitare che un cittadino vada in un ufficio, si rivolga a un responsabile o ad uno sportello e si senta dare certe risposte, come "vai da un'altra parte".

* *Assessore alle Politiche Sociali Regione Lazio.*

Occorre fare in modo che gli enti locali comincino a dire: "Questo problema mi riguarda". Se c'è un diritto negato, gli enti locali e le istituzioni si devono organizzare affinché a quel diritto venga data una risposta, senza che il cittadino debba passare da uno sportello all'altro.

Le leggi di riordino sono state attuate da molte regioni. Molte regioni che non avevano il piano socio-assistenziale si stanno organizzando e hanno messo in campo piani di programma a livello territoriale. La cosa più importante comunque è coinvolgere gli enti locali sul piano della programmazione, anche a livello territoriale, portando avanti progetti integrati. È un po' l'esperienza che stiamo facendo con la legge 285, la legge nazionale sull'infanzia. Nel momento in cui attuiamo dei programmi facciamoli su un territorio più vasto. Come può un piccolo comune di trecentomila abitanti mettere in campo programmi che rispondono a bisogni differenziati, che possono essere quelli del ragazzo disabile, o quelli dell'anziano, o del bambino solo e abbandonato o del giovane adolescente che ha dei problemi?

Questo lo si può fare se affrontiamo insieme i problemi in un territorio vasto, che può essere un distretto in cui le competenze della sanità, insieme a quelle dei comuni che ricadono in quel territorio, insieme a quelle della scuola e delle associazioni impegnate su quel fronte, mettono in campo dei programmi seri ed incisivi. Questo è il salto culturale che si deve fare, altrimenti, se non otteniamo risultati in questo campo, il rischio è che lasciamo sole le associazioni e gli operatori ancora una volta soli ad affrontare i problemi fondamentali, che sono la risposta ai diritti fondamentali.

Detto così può sembrare semplice, ma questo è il lavoro che stiamo portando avanti e che spesso è un lavoro oscuro. Infatti annunciare che prenderemo la tale iniziativa è semplice, ma il problema è fare in modo che si crei una nuova cultura nel nostro paese, a cominciare dalle istituzioni e affinché ogni comune abbia al centro questo tema dei diritti considerandolo come fondamentale. Non dobbiamo più preoccuparci di vedere l'assessorato all'urbanistica come l'assessorato più importante. Dobbiamo creare e valorizzare l'assessorato alla qualità della vita, l'assessorato ai diritti. Questo è il salto culturale da fare. Da lì poi si determina una buona urbanistica e una buona progettazione sullo sviluppo della città.

Il lavoro interdisciplinare e interistituzionale è quello da portare avanti. Certamente andare in salita, recuperare, come ben sapete voi che siete impegnati sul fronte dei diritti, non è semplice. A livello delle regioni stiamo facendo questo lavoro. Ci siamo liberati dalla gestione; stiamo portando avanti la programmazione, gli indirizzi e il supporto nei confronti degli enti locali, perché la questione della qualità della vita e dei diritti torni ad essere al centro del nostro lavoro per far sì che, non per favore, ma per diritto, i cittadini abbiano le risposte necessarie.

Pietro Barbieri *

Desidero ringraziare il Ministro Turco, il Dipartimento per gli Affari Sociali perché credo che questa sia una grande occasione per il mondo della disabilità. È la prima volta che in Italia si organizza un momento di confronto tra le istituzioni ai diversi livelli, il mondo della cultura, i tecnici, gli operatori. Questo momento è reso ancora più ampio dai contenuti che il Ministro Turco ha voluto includere nella sua relazione. Dai commenti che ho ascoltato in sala credo di poter dire che il Ministro ha compiuto un'operazione di straordinario valore per il mondo della disabilità indicando le prospettive, le linee di indirizzo e i momenti di concreto confronto per il futuro sul modo in cui il mondo della disabilità dovrà emergere dall'esclusione in cui fino ad ora è stato attanagliato. Su questo punto vorrei sottolineare il fatto che non abbiamo visto un Ministro di un Governo che è semplicemente intervenuto mostrando un programma, ma un Ministro intimamente coinvolto nelle cose che diceva. Credo che molte associazioni di disabili, se non tutte, oggi si siano riconosciute in questo discorso, nelle sue parole, nel modo in cui sono stati esposti e negli obiettivi che sono stati indicati. Non possiamo far altro che esprimere un grande ringraziamento per aver cominciato, anzi interrotto, un percorso per ricominciarlo con maggior vigore.

Un altro elemento fondamentale è il segnale culturale che si è voluto dare con il titolo: "Liberi di vivere come tutti". Questo messaggio culturale riassume tutte le idee, i bisogni espressi dalle associazioni, ma soprattutto dai disabili, dalle famiglie. "Liberi di vivere come tutti", cosa significa per una famiglia che ha un gravissimo in casa? Significa che la famiglia non venga semplicemente considerata come elemento sostitutivo di un servizio non dato. Questa idea guida ha trovato sì nel Governo delle risposte, ha trovato nella legge 104 e nella legge 162 una serie di possibili nuove risposte. Dobbiamo registrare con grande difficoltà l'intervento del sindaco Bianco il quale con molto coraggio ha preso l'impegno di realizzare un confronto. È questo sicuramente un elemento nuovo, positivo che va nella giusta direzione, però sino ad ora l'elemento di maggior carenza nei servizi dedicati alle persone disabili è stato proprio il comune. L'intervento sociale dal 1987 è delegato ai comuni; salvo rare eccezioni positive, sparse a macchia di leopardo per l'Italia, i comuni raramente hanno cercato di identificare i bisogni dei disabili e quindi di darvi risposta, attraverso una serie di strumenti che sono anche quelli elencati dal Sindaco Bianco. A questi elementi vorrei aggiungere un altro: l'assistenza personale. In questo settore siamo molto, molto arretrati, nonostante la legge 104 e la legge 162, promossa dal Ministro Turco. Nella maggior parte dei comuni l'assistenza personale non esiste; non esiste, quindi, il supporto alle famiglie o ai disabili che hanno necessità assistenziale di altissimo livello. Purtroppo non abbiamo registrato un reale cambiamento nel paese; le persone con disabilità hanno avuto dai comuni alcuni servizi al di là delle leggi nazionali, li hanno avuti

* *Presidente FISH.*

perché hanno combattuto delle battaglie trovando amministratori intelligenti che hanno dato loro la libertà di poter vivere con il proprio figlio o con la propria disabilità in maniera serena, la libertà di non dover affrontare problemi economici continui, libertà condizionante di tutto il resto per tutte le persone che si trovano in situazioni di gravità.

Abbiamo sentito prima i numeri. Attendiamo che emergano al più presto, ma l'idea e il concetto che la persona con disabilità possa vivere liberamente, operare delle scelte, decidere del proprio futuro oggi ancora non c'è. Ancora più grave è la situazione rispetto al problema del "dopo di noi", per il genitore che ha dato tanto al proprio figlio e non riesce ad immaginare il futuro di quest'ultimo senza di lui. A queste istanze non bisogna più dare risposte generiche: per quanto riguarda i comuni bisogna cominciare ad applicare le norme esistenti, a realizzare cose, fatti, elementi. Riteniamo che da questo punto di vista la Conferenza Nazionale debba esprimere dei concetti e delle idee. Altro argomento di libertà di scelta riguarda la scuola, perché subito dopo l'intervento di carattere assistenziale vi è l'integrazione nel mondo della formazione, per poi giungere ad un momento di integrazione lavorativa, affinché il disabile possa quando possibile garantirsi la sua remunerazione e la sua vita.

Per quanto concerne la scuola, che è un valore imprescindibile della legislazione su questo tema, nel nostro Paese ci sono dei passi che ci preoccupano fortemente. Francamente non abbiamo ancora capito, abbiamo difficoltà a capire, nonostante vi lavoriamo quotidianamente, a cosa servano le scuole atipiche. Già il fatto che esista il termine "atipiche" sembra che possa produrre una disinformazione. L'integrazione scolastica è un valore per tutti noi, per tutte le associazioni. È valore, perché è il primo momento di integrazione. La presenza di scuole atipiche, di finanziamenti particolari alle scuole atipiche che vanno in proporzioni strane, vedono le associazioni muoversi in maniera disomogenea, senza un chiarimento definitivo rispetto a cosa debba essere l'integrazione scolastica e quali debbano essere gli strumenti. Su questo terreno vorremmo confrontarci, perché a volte la scuola aggrava i problemi, anche delle persone che non hanno disabilità e con l'integrazione certi problemi si acuiscono. C'è il problema della formazione degli insegnanti di sostegno, quelli relativi alla didattica, quali obiettivi si può porre un disabile intellettivo grave, gli strumenti per l'integrazione dei disabili fisici e sensoriali.

Ci sono molti problemi aperti. Oggi ragioniamo invece attorno al finanziamento delle scuole atipiche e questo rimane un motivo di forte imbarazzo. Su questo voglio dire che c'è un argomento particolare, che riguarda il diritto di scelta nel campo della sordità. Fino a questo momento si è potuto esercitare poco questo diritto di scelta. Ci sono famiglie che si sono dedicate attraverso una diagnosi precoce, anima e corpo, per far sì che il proprio figlio potesse comunicare con tutti attraverso diversi strumenti, che possono essere costituiti dalla lingua parlata e da quella dei segni. Fino ad ora però la lingua dei segni ha avuto un assoluto predominio, la lingua parlata non viene considerata a sufficienza. In ordine a questo argomento ritengo che il confronto debba essere più aperto, più sincero e senza steccati. Un'ultima questione riguarda l'integrazione lavorativa. Questo passa attraverso due generi di considerazioni. La prima è che vi siano servizi di integrazione, discuteremo insieme se debbano essere sanitari, sociali, eccetera. Deve trattarsi di servizi che facciano incontrare la domanda e l'offerta, altrimenti sarà difficile che venga attuato quello che ricordava il Presidente Lambrilli. L'altro elemento è che

dobbiamo smetterla di considerare la persona disabile semplicemente come una risorsa a cui poter attingere.

La persona disabile è esattamente come l'altra, ha necessità e voglia di mettersi in discussione e di lavorare. Questo vale anche per il disabile intellettivo, per tutte quelle persone che, me ne dispiace, non sono considerate, visto che si parla semplicemente di strumenti tecnologici. Una persona con disabilità fisica grave potrà avvalersi di strumenti tecnologici, una persona con disabilità intellettiva no. Allora per quale motivo parliamo solamente ed esclusivamente in questi termini? Abbiamo bisogno che i casi come quello di Italo presentato questa mattina si moltiplichino, siano sempre più numerosi, perché questa è la vera integrazione, non altro.

Un ultimissimo aspetto di libertà riguarda la possibilità di autodeterminazione. Purtroppo in Italia esistono ancora leggi che non contemperano la capacità del disabile di potersi autodeterminare, perché sono leggi basate sul concetto che il disabile abbia bisogno di una tutela, di una rappresentanza e di una rappresentatività. Riteniamo che queste leggi debbano essere riviste e che tutto questo debba passare attraverso un confronto fra le associazioni sui contenuti delle integrazioni, delle pari opportunità e della non discriminazione. Questa è la strada che intendiamo proporre, oltre a quello che di straordinario oggi ci ha proposto il Ministro.

Mario Battaglia *

Desidero cogliere l'opportunità di intervento in questa occasione significativa di confronto a carattere nazionale, che ci offre la Conferenza, per sottolineare, ovviamente partendo dalla specificità della sclerosi multipla, alcuni aspetti generali del problema. Riteniamo infatti che ognuno di noi, al di là della propria storia e della propria specificità, debba portare l'attenzione sui problemi generali. Innanzitutto, come Associazione rappresentativa di una malattia per la quale è importante la ricerca scientifica, ritengo doveroso sottolineare anche per altre disabilità l'importanza della ricerca. Mi riferisco non soltanto alla ricerca sulla causa, sulla cura e sugli interventi, ma anche a quella epidemiologica, che ci permette di andare al di là dell'esistenza della malattia stessa e capire quali siano i bisogni, quali i problemi che possono essere affrontati, quali le istituzioni che esistono sul territorio in termini di servizio incrociato con questi bisogni.

Il primo aspetto che noi dobbiamo inquadrare è quello dei costi. Questo perché, in questo momento in cui bisogna individuare, come diceva Bianco, le priorità, anche la valutazione dei costi può avere importanza e può evidenziare, soprattutto, quel carico alle famiglie che rappresenta una buona parte del costo sociale di molte disabilità, così come l'importanza del lavoro, del mantenimento e dell'inserimento nel posto del lavoro rappresenta un'altra significativa modalità per diminuire il costo sociale delle disabilità. Nella sclerosi multipla, che è una malattia cronica evolutiva, che colpisce il giovane adulto, ma che in realtà va a seguire tutti i momenti della vita, dal giovane non diagnosticato fino all'anziano che convive per 40-50 anni con una disabilità, è importante sottolineare l'evolutivezza della malattia, cioè il fatto che esistano delle disabilità che in diversi momenti della vita affrontano diverse realtà in termini di disabilità e hanno bisogno di diversi interventi in termini di servizi. Questo significa che ci deve essere un approccio integrato dei servizi, che non è soltanto per le diverse disabilità, ma anche per i diversi momenti della vita delle singole disabilità. Questo approccio integrato tra i servizi è importante perché sono diversi - come sottolineava Barbieri - i servizi con i quali dobbiamo confrontarci. Sicuramente la riabilitazione, intesa come approccio globale, sottolineando anche quegli aspetti particolari, come la terapia occupazionale, che può avere riferimenti sul mondo del lavoro, debbono essere sottolineati, perché attraverso i servizi, gli interventi di riabilitazione, noi in sostanza dobbiamo creare le premesse per un inserimento o mantenimento nel mondo del lavoro, un inserimento nella vita sociale o un inserimento nella vita indipendente, come sottolineava Barbieri. Sicuramente i servizi, che poi sono collegati al lavoro (e auspichiamo lo sviluppo di quei servizi che sono previsti dalla legge 68), possono servire (come il servizio per il collocamento mirato) a dare una risposta concreta. Così come sono anche importanti i servizi alla persona, i servizi che possono dare una risposta anche al disabile grave, costretto al proprio domicilio, così come i servizi alla fami-

* *Presidente AISM.*

glia. Un aspetto che è importante sottolineare per molte disabilità, e sicuramente per gli adulti che hanno una disabilità fisica, è l'importanza dell'approccio interdisciplinare, dell'approccio globale; così come l'integrazione tra il sociale e il sanitario. Ma è anche opportuno sottolineare l'importanza dell'intervento continuo, perché in diversi momenti della vita sono necessari diversi tipi di interventi. Ed è importante che possiamo, in questi servizi, dal momento dell'ospedalizzazione, che era il momento principe degli interventi nel passato, al momento dei servizi sul territorio. Servizi sul territorio che ovviamente impongono - e qui mi riallaccio a quanto diceva il sindaco Bianco - una omogeneità sul territorio nazionale. È importante che vi sia una omogeneità sul territorio dei livelli di intervento, delle prestazioni, perché è così che possiamo dare a tutti i cittadini della nostra Nazione la possibilità di essere cittadini a pieno titolo. Cittadini a pieno titolo possiamo essere nel momento in cui si perseguono le pari opportunità. È stato importante, per la scelta che è stata fatta dal Dipartimento, e per ognuno di noi, che nel libro che ci è stato consegnato le prime pagine rechino le norme internazionali, le norme standard, che possono effettivamente rappresentare un nuovo momento culturale.

Come associazioni, abbiamo chiesto l'adozione delle norme standard, dopo che sono state adottate dall'ONU e dalla Comunità Europea, in modo che siano alla base della politica di intervento italiano. Attraverso le pari opportunità possiamo ripercorrere tutto quell'iter che va dalle precondizioni per una pari partecipazione alle singole aree di intervento, che poi sono momenti specifici anche di riflessione, oggi, nel nostro confronto in sede di Conferenza Nazionale. Però, in fin dei conti, tutte queste pari opportunità si basano su un elemento essenziale: sui diritti umani, che proprio nei giorni scorsi, a livello europeo, sono stati strettamente correlati alla non discriminazione.

Perché la non discriminazione è uno degli elementi - è stato sottolineato - su cui si basa la tutela dei diritti umani. Quella non discriminazione che ha visto le nostre associazioni, in questi ultimi anni e ancora in questi mesi, intente a sottolineare il ruolo che poteva avere l'adozione delle norme di non discriminazione. Come Associazione Sclerosi Multipla abbiamo avuto la presidenza europea del nostro consorzio di associazioni, che all'interno dell'IDF, proprio nei due anni più importanti, ha portato avanti il confronto fino all'adozione dell'articolo 13 del Trattato di Amsterdam sulla non discriminazione. E siamo e dobbiamo essere impegnati su questo. Ognuna delle nostre associazioni deve chiedere l'intervento al Governo affinché, al di là degli interventi specifici che in questi giorni si stanno portando avanti, anche a livello europeo, ad esempio con il pacchetto degli interventi per l'articolo 13 sulla non discriminazione, a partire dai programmi di azione comunitaria 2001-2006, che vedranno l'azione comunitaria per combattere la discriminazione in prima linea, chiediamo che il nostro Governo sia in prima linea, a nostro nome, e che lo siano anche tutte le nostre associazioni che sono presenti a livello europeo, perché sia portato avanti un approccio globale che vada al di là del lavoro e consideri tutti gli altri momenti della vita. Questo perché nelle diverse direzioni siano affrontati questi temi.

Sicuramente per noi è importante che vi sia un intervento da parte del nostro Governo e delle nostre associazioni, perché vi sia la possibilità, da parte della Commissione, di emanare quelle direttive vincolanti per la legislazione nazionale che garantiscano l'effettiva applicazione della clausola non discriminatoria a tutti i paesi membri. La prossima Conferenza intergovernativa vedrà in prima linea tutti.

Chiediamo anche al Governo italiano che, nella revisione del Trattato di Amsterdam, introduca una clausola non discriminatoria specifica per i cittadini con disabilità che possa essere fonte diretta di diritto. Il fatto che la nostra associazione, insieme alle altre associazioni per la sclerosi multipla, insieme alle altre associazioni di tutte le altre disabilità, fosse in prima linea a livello europeo per l'articolo 13, vuole anche sottolineare il ruolo che le associazioni possono avere nel cambiamento culturale, nei cambiamenti specifici della nostra società.

Noi come AISM siamo consapevoli, come lo è ognuno di noi nelle nostre associazioni, che al di là delle specificità che caratterizzano ciascuno, dobbiamo lavorare insieme sui contenuti: contenuti che vanno al di là delle sigle delle nostre associazioni, delle singole problematiche delle singole malattie; contenuti che ci accomunano e per i quali possiamo riuscire a cambiare la società in cui viviamo, attraverso un approccio globale e un intervento comune. Credo di interpretare il pensiero di tutte le associazioni nel dire che ci deve essere, e c'è effettivamente, l'impegno di tutti. L'abbiamo dimostrato preparando la Conferenza nazionale, lo dimostriamo in questa Conferenza, lo dobbiamo dimostrare anche nel futuro; l'impegno da parte di tutte le associazioni a lavorare insieme.

Lilia Manganaro *

Buona sera a tutti. È con molta emozione, ma anche con grande soddisfazione, che intervengo a questa prima Conferenza nazionale sull'handicap: perché questa assise rappresenta un momento di grande valore culturale (vorrei proprio sottolinearlo) ed è un grande momento politico nel nostro paese. È la prima Conferenza che parla di handicap. Porto qui il saluto dell'ANFFAS e in particolare della nostra presidente Rosina Zandano, che purtroppo per motivi di salute è bloccata a casa. Ma io voglio qui portare anche la voce di tanti nostri ragazzi e ragazze disabili che purtroppo non possono intervenire a questa Conferenza. Hanno quindi bisogno della voce dei loro genitori, dei loro parenti, per poter contare in questa società. Porto quindi anche la voce dei tanti nostri ragazzi che non possono intervenire qua. Desidero in modo particolare ringraziare a nome di tutta l'associazione il Ministro Livia Turco (non sono parole di convenienza...) per la sensibilità, oltre che per la concretezza, che dimostra nei confronti dell'handicap. Veramente mi sono emozionata stamattina ascoltando la sua relazione così ben articolata, così profonda e così attenta nei singoli punti. Veramente grazie! Devo dire che ci dispiace davvero pensare che debba lasciare il posto di Ministro per essere candidata alla Presidenza della Regione Piemonte. Noi ANFFAS abbiamo inviato un appello al Presidente del Consiglio perché rimanga con noi come Ministro di questo Paese, ma non sappiamo se questo nostro appello verrà ascoltato, viste le esigenze che ci sono. Credo che tutti conosciamo l'ANFFAS: è una associazione che ha compiuto l'anno scorso 40 anni. Era solo il 1958 quando un gruppo di "Madri Coraggio" decise che era giunta l'ora di fare qualcosa di meglio per i propri figli disabili, e decise volontariamente di unire le forze per avere più incidenza nel territorio, e poi più avanti anche nel paese. Da allora ad oggi sono passati 40 anni e molte cose sono cambiate, ma due sono rimaste le stesse: la composizione familiare dell'associazione e lo spirito volontario dell'operare dei suoi componenti; anche se ormai l'ANFFAS ha assunto una dimensione di vera e propria azienda, perché presta dei servizi nel territorio, in molte realtà del paese. L'ANFFAS è, dicevo, una associazione di volontariato costituita da familiari di persone disabili intellettive ed ha lo scopo di promuovere la tutela dei diritti di queste persone, altrimenti destinate alla emarginazione più completa. E guardate che questo obiettivo non è che oggi decada, perché purtroppo ogni giorno noi genitori, noi parenti di disabili intellettivi, siamo a rivendicare presso Regioni, Comuni, ASL ecc. i diritti di questi ragazzi. I disabili intellettivi hanno alle spalle una pesante lunga storia di emarginazione, con scarsa o nulla organizzazione. Queste persone - persone affette da cerebropatie, insufficienza mentale, autismo - prima che comparissero non solo l'ANFFAS ma ovviamente anche altre associazioni erano destinate alla segregazione, in casa o negli appositi istituti. Ancora oggi però ci sono casi così, e questo è grave. E se la storia dei disabili intellettivi in questi 40 anni ha fatto dei passi in avanti, ora pen-

* *Rappresentante ANFFAS.*

siamo che vi sia la necessità di dare organizzazione a tutti gli interventi, perché i genitori sono stanchi di correre da tutte le parti per ribadire in ogni punto della vita del proprio figliolo il suo diritto. Pensiamo quindi che ci sia questa necessità di organizzare tutti gli interventi e di favorire Enti ed istituzioni perché possano fattivamente contribuire a dare efficacia e qualità umana alla articolazione di questi interventi. Oggi l'ANFFAS è diffusa in tutto il territorio nazionale, con circa 180 sezioni e 10 comitati regionali; promuove il coinvolgimento dei genitori, dei familiari e dei volontari, che con impegno personale concreto e con opzione etica di salvaguardia della dignità umana oltre che con disagi e conflitti, condividono le difficoltà esistenziali dei disabili intellettivi, in una intesa solidaristica ed affettiva. L'ANFFAS, dicevo prima, ha praticamente sostituito molto spesso i Comuni, le Regioni, le Province, facendo sorgere e gestendo direttamente i servizi, dove si sono messi a punto modelli di intervento e si sono elaborate risposte alle variegate situazioni che la condizione del disabile fa emergere.

Chiedo all'on. Livia Turco, che recentemente ha visitato anche dei nostri centri, di tener conto di questo patrimonio di esperienza riabilitativa ed educativa, culturale e solidaristica, che quindi non è da disperdere. L'ANFFAS è intervenuta e interviene presso tutte le istituzioni, nella scuola in modo particolare, per ribadire il diritto anche allo studio di questi ragazzi. È intervenuta presso le ASL e i Comuni per difendere i diritti di questi ragazzi, per migliorarne l'integrazione a tutti i livelli. Anche queste sono esperienze da valorizzare e non da cancellare. Le condizioni di vita delle persone disabili meritano di essere valutate con estrema attenzione. Credo che il livello di civiltà di una nazione si possa misurare dalla qualità della vita delle persone più deboli, dagli anziani non autosufficienti ai malati di mente, agli handicappati, a tutti quei cittadini che sono deboli. Quando una città è a misura di handicap, vuol dire che è una città che funziona bene. Io spero che nel futuro vengano fatti anche dei riconoscimenti alle città che veramente sono a misura di persone handicappate. Vorrei infine dire che la nascita di un bambino disabile è un evento che coinvolge i genitori ed i familiari in una esistenza nuova e diversa e con alto rischio di isolamento ed emarginazione. Con piacere quindi cogliamo questa attenzione del Ministro nei confronti della famiglia, ed in particolare della famiglia dei disabili. Spesso gravi tensioni portano anche alla disgregazione del nucleo familiare. Vi sono inoltre stati conflittuali permanenti con le istituzioni, nel tentativo di conseguire ciò che per altri è normalità di vita. La famiglia quindi, importante riferimento per tutte le persone, diventa per i disabili un riferimento ineliminabile. La famiglia deve attendere a questo suo figliolo da quando nasce e per tutta la vita (purtroppo i genitori muoiono prima...), per cui gli adempimenti e i doveri comuni per tutti i cittadini diventano impegni più vincolanti e gravosi, per la difficoltà di doversi adeguare a norme che molto spesso non tengono conto dello status particolare dei cittadini e delle loro famiglie; difficoltà che poi si intensificano quando le norme addirittura ignorano la condizione di cittadini diversi. Naturalmente a ciò si aggiunge la particolare angosciata preoccupazione per il loro futuro, il "dopo di noi", a causa della incapacità di queste persone di conseguire autonomia, della inidoneità ad amministrare eventuali beni, per cui si rende necessaria la nomina di un tutore. Ecco quindi che c'è tutta una vita difficile, complicata. Chiediamo alcune cose. Chiediamo intanto al Ministro Turco se è possibile l'accertamento dello stato di disabilità intellettiva. Le famiglie spesso devono subire le visite mediche per accertare se il loro figlio è disabile o no. Chiediamo veramente che questa situazio-

ne finisca. Purtroppo ragazzi autistici o con forte ritardo mentale non diventano normali; quindi è importante che le famiglie non abbiano più questa umiliazione. Una cosa che mi sentivo di chiedere è la seguente: invece di avere tanti piccoli aiuti economici, perché non pensare a un vitalizio in sostituzione delle attuali provvidenze economiche, per dare riconoscimento ai genitori e ai parenti, per dare, oltre che un contributo affettivo, anche un diretto aiuto per sostenere tutti gli interventi a favore del proprio figlio durante la sua vita? La famiglia risponderebbe in modo adeguato alle esigenze del proprio disabile e si ridurrebbero i ricoveri negli istituti. Per concludere si auspica che a partire da questo importante momento istituzionale si individui l'iter per promuovere la vita singola delle persone disabili nella sua interezza di sviluppo ed evoluzione, garantendo loro il sostegno idoneo alla loro condizione, favorendo il loro inserimento nella scuola e più in generale nel contesto sociale, facendo salvi i legami familiari e rendendo i servizi a favore dei disabili gratuiti. Non si deve pensare alla compartecipazione, perché un disabile non può decidere di tornare a casa, non può decidere di andare a mangiare ad un bar, deve rimanere nel suo centro; quindi quel mangiare, quello spostarsi con un mezzo fa parte della sua vita. Occorre assicurare ancora alle famiglie dei soggetti disabili un sostegno e l'assistenza necessaria per favorire nell'ambito familiare i processi educativi e lo sviluppo delle residue capacità di relazione, di integrazione, di partecipazione alla vita sociale dei disabili. Bisognerebbe poi fare promozione nelle famiglie affinché sia favorita la loro partecipazione sociale e di formazione per essere in grado di svolgere il proprio ruolo con competenza e senza che siano emarginate. Particolare attenzione va rivolta ai genitori dei disabili piccoli, perché hanno molto bisogno di essere sostenuti nel momento dell'impatto iniziale, dell'incontro con l'handicap. Vi è l'esigenza di promuovere forme associative per organizzare e favorire la partecipazione attiva delle famiglie e del volontariato, perché a questo si collega la soluzione dei problemi dei disabili intellettivi. Nelle varie fasi della loro vita bisognerebbe promuovere la ricerca per individuare e prevenire le cause di nascita di bambini handicappati ed elaborare con le associazioni la carta dei diritti dei disabili intellettivi, poiché ogni cittadino, ogni ente, ogni istituzione la rispetti. Grazie.

Tullio Regge *

Non sono molto bravo a fare un riassunto sistematico. Sono disabile io stesso e presidente di un'associazione per la prevenzione delle disabilità e ho qualche appunto da fare. L'Associazione è riuscita ad avere, assieme ad altre associazioni italiane, dei finanziamenti dal progetto Horizon, del quale ha parlato stamattina una matematica, della quale mi duole aver dimenticato il nome, facendo anche appunti di un certo rilievo. Ad esempio, non si insegna l'informatica per disabili; semmai occorrerà dare un ausilio speciale ai disabili affinché arrivino allo stesso grado di competenza degli altri, nel modo più naturale possibile. Occorre anche rendersi conto che lo spettro delle disabilità è vastissimo e naturalmente questo pone un problema, perché le disabilità non sono facili da classificare. Ci sono - e questo non mi pare sia stato detto nella precedente discussione - delle forti differenze nel modo in cui la disabilità viene percepita nelle varie regioni italiane. Rendiamoci conto che l'Italia non è ancora totalmente unificata. Ci sono delle tradizioni secolari nel modo in cui si guarda alla disabilità che rendono diversa la percezione, il modo di trattare la disabilità e il modo di inserirla nella società. Non dico che questa sia una caratteristica soltanto negativa: potrebbe anche voler dire che tutte le regioni hanno qualcosa da insegnare alle altre, senza che nessuna abbia la preminenza assoluta. Tuttavia di questa differenza occorrerà tenere conto nella ricerca di soluzioni che coinvolgano i disabili e le famiglie. Di disabili e famiglie è stato detto molto. È chiaro che il ruolo della famiglia, molto importante, andrà diminuendo nei prossimi anni, per le ragioni già esposte e su cui non serve tornare. Si dovrebbe dare anche maggiore incisività al servizio civile in alternativa a quello militare per dare aiuto ai disabili. Non si è parlato di questo e vorrei che si toccasse anche questo argomento.

Gli argomenti che sto affrontando sono apparentemente non correlati. Continuo a guardare a fianco a me e vedo una gentile signora che parla con il linguaggio gestuale. Si è parlato del contrasto tra una scuola che vorrebbe insegnare a parlare a chi è sordo e di una scuola che dovrebbe passare direttamente ed esclusivamente al linguaggio gestuale. Non mi sento abbastanza equipaggiato al riguardo. Però avrei una proposta che non so se sia stata fatta. Occorrerebbe insegnare sistematicamente il linguaggio gestuale anche nelle scuole, ai normali. Tra l'altro non sarebbe un sacrificio perché il linguaggio gestuale sarebbe utile a tutti. Ci si vede attraverso una spessa vetrata anche tra due normali: invece di stare a urlarsi e a fare boccacce, pochi gesti decisi possono comunicare l'informazione necessaria. Il linguaggio gestuale potrebbe anche essere utile in casi di rumore estremo. È anche un dovere civile per non ghetizzare quelli che lo usano. Questa proposta si dovrebbe almeno sperimentare in qualche scuola italiana per vedere come va avanti. Poi si potrebbe eventualmente proseguire su questa linea. Sono stato europarlamentare per cinque anni. Ho vissuto un episodio che considero ormai chiuso. Non

* *Scienziato, Politecnico di Torino.*

intendo tornarci su se non per raccontare la mia esperienza di disabile. Il Parlamento aveva un servizio di auto blu che accompagnava tutti i deputati su e giù tra il Parlamento e i vari alberghi. Dopo pochissimo tempo gli autisti hanno cominciato a rifiutarsi di portarmi perché il mio trasferimento comportava per loro un lavoro addizionale: introdurmi dentro l'auto. Qualcuno è arrivato all'indegna proposta - sotterranea e mai formalizzata - di chiedermi di pagare una certa mancia per svolgere il lavoro. Si tratta di autisti pagati con uno stipendio doppio di quelli normali. La proposta era indegna anche perché, avrebbe sancito il principio che un parlamentare avrebbe dovuto pagare di più per avere un servizio di trasporto che gli spettava di diritto. Naturalmente ho rifiutato e mi sono arrangiato in altri modi. Però la cosa non è finita lì. Ho protestato e sollevato un certo numero di critiche. Ho raccontato questo episodio per dire che non soltanto in Italia ci sono casi di discriminazione, ma anche all'estero. Le barriere architettoniche ci sono anche lì.

Tutte le vecchie città d'Europa sono piene di barriere. Lo è Parigi. Nel Pantheon non si può salire perché c'è solo un'enorme scalinata per accedervi. Un disabile non ci entra se non ci viene portato a peso. Quindi non lamentiamoci soltanto dell'Italia. Abbiamo cose che vanno male, ma non siamo gli unici. Tocco un altro punto dolente.

La mia Associazione ha ricevuto fondi per il Progetto Horizon, che vengono dall'Unione Europea e devono passare attraverso il Ministero del Lavoro, che ha ritardato di un anno l'assegnazione dei fondi. Il Ministero del Lavoro ha ritardato l'erogazione e non credo abbia ancora dato i soldi; penso che li darà dopo la scadenza del progetto. In compenso ci manda delle lettere minatorie dicendo che dovremo rendere i soldi - mai erogati - se non saranno impiegati nel progetto! Se non la facciamo finita con questa burocrazia non andremo mai avanti, tutti i discorsi che sono stati fatti serviranno a niente! Ed è la stessa burocrazia che se ne infischia totalmente dell'associazionismo, mentre le associazioni sono il punto primario di appoggio per il trattamento della disabilità e per l'inserimento nella società: non si può fare tutto soltanto con le circolari; le leggi sono necessarie per delineare un quadro generale ma, per attuarle nella pratica, deve esserci chi subisce l'handicap, chi è a contatto diretto e lo sente personalmente. Un'ultima parola voglio spendere su un altro argomento. Io vengo dal mondo scientifico e so che la polio colpiva, prima che fosse introdotta la vaccinazione obbligatoria, cinquemila persone l'anno in Italia. Ora si fa molto chiasso per dei casi tragici in cui la vaccinazione ha purtroppo causato delle reazioni; si tratta però di un numero di casi che si contano sulle dita, che - per quanto tragici - non devono farci disincantare: dobbiamo andare avanti con i programmi di vaccinazione e si deve fare più ricerca scientifica, perché è lì che bisogna andare avanti per prevenire le disabilità. Non lasciatevi prendere la mano da campagne antiscientifiche, la scienza non è infallibile, è attendibile e tenta di aumentare la propria attendibilità; ma non bisogna prendere spunto da degli insuccessi apertamente confessati e definiti per porre fine alla ricerca scientifica. Vi sono ancora tante cose che dobbiamo fare e sono tante le persone dedicate alla ricerca per alleviare le sofferenze altrui: non fermatele!

Gianni Billia *

Ringrazio dell'invito e vorrei fare insieme a voi un ragionamento sulle sfide della società del 2000 e su come si debba riprogettare il welfare tenendo conto dei cambiamenti in arrivo. Rispetto agli anni settanta e ottanta, io vedo nella esclusione, nella separazione, il rischio maggiore collegato allo sviluppo della globalizzazione. E vedo quattro aree che rischiano l'esclusione dalla società attiva. Vedo i lavoratori espulsi a causa della globalizzazione, una volta si parlava di prepensionamenti, vedo i lavoratori vittime di infortuni che rischiano di non essere reinseriti nella società, vedo un'area di pensionati che, di fronte ad un'aspettativa di una vita più lunga, rischiano di essere esclusi dalla partecipazione attiva del sociale; vedo, infine, i disabili. Il classico modello di welfare degli anni settanta e ottanta, che prima aveva come obiettivo l'indennizzo e la redistribuzione del reddito, non è più sufficiente di fronte ad una società che si differenzia.

La linea seguita dall'INAIL la sintetizzo con due estremi: uscire dalla gestione degli immobili, ricavare risorse, fare investimenti nella riabilitazione sul territorio con le ASL per creare una rete che rappresenti un canale intelligente per affrontare il problema della riabilitazione, aprendosi al sociale in modo attivo e non pensando che soltanto il risarcimento e l'indennizzo rappresentino la centralità del welfare. Callieri prima ricordava le nuove tecnologie. A questo riguardo abbiamo impostato un grande progetto denominato "handicap e tecnologie" per il reinserimento sociale dei disabili attraverso l'utilizzo delle tecnologie informative. Abbiamo interpellato Bompreszi, chiameremo anche Pancalli.

Il nostro ragionamento è il seguente. Oggi la protesi non è soltanto quella fisica, utile per rompere la prima barriera, per dare mobilità, ma c'è una seconda barriera, che non si rompe, quella dell'appartenenza alla rete attiva, al sociale, al lavoro, alla partecipazione. Attualmente il progetto riguarda 27 persone, che posseggono un computer, collegati in rete, con le quali vogliamo sperimentare un modello utile non soltanto per comunicare e socializzare ma per lavorare e reinserirsi. Vogliamo aprire il telelavoro (una forma di sviluppo del mondo industriale) ai disabili che desiderano, riescono o pensano di utilizzare questo strumento per comunicare, per lavorare; un progetto che deve appartenere a tutti e non soltanto ad un modello di capitalismo che tramite il telelavoro vuole recuperare l'efficienza, migliorare la produttività. Abbiamo avuto diversi incontri con imprese produttrici di software, con consulenti del lavoro e organizzazioni dei datori di lavoro, quali gli autonomi e la Confindustria. L'INAIL ha una rete sul territorio molto articolata e può studiare con voi, con le vostre associazioni il tema del telelavoro, la socializzazione con Internet, via cavo. L'INAIL non dà solo protesi, ma deve offrire strumenti per comunicare, per inserirsi nel sociale. Negli Stati Uniti, in Israele, in questa area nuova si sta facendo molto. Non

* *Presidente INAIL.*

possiamo dimenticare l'importanza della globalizzazione e della competizione, ma nello stesso tempo dobbiamo mantenere la coesione e l'appartenenza. Tutto ciò vale non solo per i disabili, ma anche per gli anziani e su questo progetto l'INAIL come ente di Stato deve sfidare la sua capacità manageriale e imprenditoriale creando gruppi misti con voi affinché queste potenzialità non cadano dall'alto ma siano pensate insieme.

Carlo Callieri *

Sono grato di questa occasione che mi consente di esporre perché e su quali linee Confindustria si interessa ai temi dell'handicap. Innanzitutto, come? Con una sua commissione permanente che è stata istituita da più di quattro anni con iniziative di sensibilizzazione, di dimostrazione, oltre che con interventi di supporto, di accordo con associazioni rappresentative e nei confronti del sistema decisionale. Ma perché se ne occupa, con quali obiettivi, su quali linee? Riteniamo in modo convinto che il terreno dell'handicap sia di frontiera, sul quale le organizzazioni rappresentative, compresa quella degli imprenditori, si devono impegnare nel presupposto che il problema dell'handicap e, più in generale, i problemi della diversità di questo paese debbano essere affrontati in chiave in primo luogo culturale.

Handicap e diversità sono stati trattati come ragioni di minorità o di differenziazione; quando invece la diversità nella storia degli uomini è sempre stata generatrice di ricchezza. E allora, cambiare la cultura perché si veda nell'handicap e nella diversità che l'handicap comporta una fonte potenziale di ricchezza che non deve essere sprecata. Questo sia ai fini di autorealizzazione di ciascun individuo, sia ai fini più generali di progresso della società. Tutto ciò sull'handicap ha grande rilevanza ma non minore rilevanza ha il problema della diversità culturale, etnica, razziale, in un paese che torna ad integrarsi dopo periodi in cui la divisione del mondo lo ha tenuto abbastanza isolato. Cimentarsi quindi con la diversità, in una logica di opportunità e di fecondità, di utilizzazione di tutti i potenziali che la diversità presenta è una sfida culturale a nostro giudizio di avanguardia, che va portata avanti con continuità ed impegno. La seconda linea - che deriva a sua volta da profonde convinzioni - è che i cambiamenti di tecnologie, in particolari quelli relativi alla Information and Communication Technology ma anche quelli di approccio ad organizzazioni flessibili che è consentito dalla evoluzione del modello di consumi, dalle tecnologie stesse, dalla globalizzazione, danno possibilità di integrare, attraverso apporti tecnologici (le tecnologie di Information e di Communication sono integrative), danno la possibilità di affrontare i problemi di apporti diversi e di esaltazione di capacità residue in modo assolutamente positivo rispetto al passato. Le capacità residue o gli aspetti di diversità possono, attraverso questi approcci di tipo integrativo, dispiegare in pieno i loro potenziali. Questo è importante su due fronti: sul fronte della promozione di ciascuna persona e di ciascuna risorsa, che a quel punto avrà la possibilità di esprimere, attraverso le sue capacità residue, il massimo del suo potenziale, e sul piano generale, atteso il pregiudizio e il timore che l'avvento delle nuove tecnologie genera nel pubblico. Se si comprende, attraverso questi casi estremi, che la tecnologia è integrativa ed amichevole e porta ad amplificare straordinariamente il potenziale di ciascuna persona, prescindendo dai suoi limiti, ci si renderà conto della validità di tale approccio.

* Vice Presidente Confindustria.

Queste sono le ragioni per le quali siamo impegnati su questo terreno e riteniamo che si debba con forza agire, come si sta facendo da parte di molte associazioni e da parte dei responsabili di Governo nei confronti dell'handicap, per la diversità in termini di promozione, passando da logiche puramente protettive, che non devono essere abbandonate ma integrate con forza, a logiche di promozione. È questo l'unico modo per dare il massimo di espansione alle capacità di ciascuno ed il massimo del beneficio alla società organizzata. Queste sono le nostre convinzioni sulle quali ci muoviamo con iniziative concrete e credo che alcuni di voi abbiano avuto modo di verificare come ci stiamo orientando.

Tommaso Daniele *

Anche io desidero associarmi al coro di elogi per la relazione della Ministra che questa mattina ci ha regalato un'ora di emozioni e di speranza. Fino a quando al Governo ci saranno persone con una personalità così spiccata possiamo guardare al futuro con maggiore ottimismo. Condivido tutto quello che ha detto Barbieri sulla relazione sulla quale non mi ripeterò, però desidero sottolineare alcuni concetti che mi sono particolarmente piaciuti. La Ministra ha parlato non di disabilità ma di diverse abilità, di un'agenda di lavoro per il 2000 per le diverse abilità. Finalmente si comincia a guardare alla parte piena del bicchiere e non a quella vuota. Non è soltanto una questione di linguaggio ma di cultura. Ho molto apprezzato il concetto di integrazione sociale come reciproco arricchimento e non più come intervento a favore del disabile che si deve integrare. Ho anche apprezzato molto la puntualizzazione sulla diversità delle disabilità che non sono tutte uguali, sono profondamente diverse tra loro, con radici diverse, che richiedono interventi diversi. Un concetto questo che da sempre cerco di affermare nei miei interventi.

Ci sono diversi livelli di disabilità e credo che tale concetto debba trovare riscontro nella legge quadro che stiamo per approvare. Le prestazioni economiche non possono non tener conto della gravità delle minorazioni. È questo un concetto al quale sono molto affezionato. Ho apprezzato la passione civile che la Ministra ha messo nel denunciare l'ingiustizia di un forte squilibrio tra gli interventi nei servizi del nord e quelli del sud; uno squilibrio fortissimo, basti pensare che si spendono 205.000 lire in alcune province del nord per ogni disabile e poco più di 20.000 lire in qualche provincia del sud. È una grave ingiustizia a cui bisogna porre rimedio. Ci auguriamo che la legge quadro, con la rete di servizi che si prefigge di attuare, possa porre termine a questi squilibri e a queste ingiustizie. La tentazione di ripercorrere la vastissima e organica relazione è forte, ma so di non poterlo fare. Mi limiterò dunque a qualche altra considerazione. Non sono titolato a parlare della disabilità in generale. Vi parlerò della minorazione che rappresento, una grave minorazione, quella della cecità. Il 75 per cento delle immagini che arrivano al cervello, vi arrivano attraverso il canale della vista. La mancanza di questo canale condiziona fortemente la formazione e lo sviluppo della persona umana e questo condizionamento si ha dall'alba al tramonto, dall'infanzia alla vecchiaia. Si tratta di condizionamenti fortissimi e neanche le cosiddette tecnologie compensative così esaltate, che pure stanno giocando un ruolo importantissimo nell'autonomia e nella riabilitazione dei disabili, possono mitigare la gravità di questa minorazione. Nessuna tecnologia mi potrà mai consentire di godere dello spettacolo del cielo stellato sopra di me, di vedere la luce che c'è nel sorriso di un bimbo o nell'espressione di un volto. Non dico queste cose per suscitare pietà, ma semplicemente perché non bisogna nascondere la verità. Sono uno di quelli che non nascondono la propria cecità, la esibisco, perché l'ho accettata. Credo che questa sia una delle condizioni

* *Presidente UIC.*

fondamentali per sconfiggere la cecità. Questo può avvenire a patto che la si accetti e che chi ci sta intorno ci aiuti a conquistare le cosiddette pari opportunità, di studiare, di lavorare, di vivere una vita di relazione come tutti quanti gli altri. Provate un attimo a chiudere gli occhi e pensate come debba essere difficile per un cieco che voglia accedere all'ambiente, andare alla stazione e all'aeroporto da solo attraverso una strada di Roma o accedere all'informazione, all'edicola a scegliersi un giornale o in una libreria a scegliere un libro, pensare di fare una partita a tennis. Sono esemplificazioni banali, che però rendono i concetti. Per sconfiggere la cecità abbiamo bisogno che ci siano dati gli strumenti per superarla. Gli strumenti normativi ci sono. La nostra Costituzione è una delle più avanzate, avendo recepito tutte le dichiarazioni dei diritti. Ricordo gli articoli 3 e 38. Esiste anche una ricca letteratura internazionale, così lucidamente ricordata poco fa dal professor Battaglia. Mi riferisco alle norme standard, al principio di non discriminazione recentemente affermato ad Amsterdam. La legge quadro che abbiamo in Italia è tutto un gioiello di legislazione e di normativa. Purtroppo sul piano pratico non ci siamo ancora per più ragioni, forse anche per la mancanza di cultura adeguata dell'handicap. Abbiamo fatto moltissimi progressi, ma forse non siamo al top della cultura dell'handicap. Forse non ci siamo perché lo Stato non spende abbastanza nella spesa sociale. La Ministra ci ha confermato tante volte che il livello medico della spesa sociale in Italia è assai più basso della media europea. Sappiamo anche perché questo avviene. Siamo cittadini responsabili, conosciamo il discorso del debito pubblico, eppure occorre fare qualcosa di più per consentire ai disabili di vivere liberi come tutti quanti gli altri, così come indica il titolo di questa Conferenza.

Per quello che riguarda i ciechi non ci siamo ancora dal punto di vista dell'integrazione scolastica. I nostri bambini non hanno gli strumenti fondamentali, non hanno ancora un libro adeguatamente trascritto in Braille, non hanno ancora materiale didattico, insegnanti di sostegno adeguati. Vorrei dire a Barbieri, che ha accennato alla riforma delle scuole atipiche: come è possibile affermare che qualcuno vuole ancora le scuole atipiche? Non le vuole più nessuno: le vogliamo riformare affinché non siano più atipiche! Questo è il punto! C'è bisogno però di interventi mirati per l'integrazione dei ciechi. Un cieco ha bisogno, per studiare la geografia, di una cartina a rilievo e c'è bisogno che qualcuno la prepari; ha bisogno di strumenti particolari per il disegno, di ambienti particolari per l'educazione fisica, manuale e sensoriale. I bambini ciechi non trovano a scuola queste cose: abbiamo il dovere di fornirle, perché la cultura è il primo strumento di integrazione. Non mi arrischio a parlare della lingua dei segni, perché non amo parlare di cose che non conosco, ma mi sembra una polemica abbastanza sterile parlare di contrapposizione fra la lingua dei segni e il linguaggio dei sordomuti: perché non debbono poter convivere? Per fare una buona musica occorrono più strumenti. Soltanto se l'orchestra è composta da tanti strumenti ci dà una buona musica. Per quanto riguarda i ciechi non ci siamo anche per quanto concerne il lavoro. È ancora duro a morire il pregiudizio che essi possano svolgere soltanto le attività di centralinista, di massaggiatore e di massofisioterapista.

Oggi esistono nuovi orizzonti e nuove possibilità. Abbiamo creato uno strumento legislativo per le nuove professioni; la legge n.120, prima ancora della legge n. 68, recentemente approvata, consente l'accesso alle carriere direttive anche ai ciechi. Ciò nonostante assistiamo al fatto che il Ministero delle Finanze ha bandito un concorso, non precisando nel bando che i ciechi non potevano partecipare. È avve-

nuto che un cieco laureato ha vinto il concorso, si è classificato al venticinquesimo posto nella graduatoria, su 200 posti disponibili, ma il Ministero delle Finanze non lo ha assunto perché si tratta di un cieco. Non voglio commentare ulteriormente. La cecità sta da un'altra parte perché la cecità sta nell'ignoranza di chi non conosce le norme e la realtà che sta intorno. Penso che questa vicenda si risolverà.

L'onorevole Battaglia, che è stato coinvolto in una trasmissione radiofonica, non ha esitato ad affermare che il Ministero delle Finanze aveva sbagliato. Ringrazio l'onorevole Battaglia di questo coraggio. I ciechi te ne sono grati! Mi avvio a concludere dicendo che i ciechi italiani non vogliono la luna, non chiedono privilegi. Lo abbiamo detto prima. Vogliono le pari opportunità. Vogliono essere quello che con tanta lucidità ci è stato detto questa mattina nel messaggio del Capo dello Stato. I ciechi italiani vogliono contribuire al progresso del nostro paese, vogliono diventare soggetti attivi, vogliono diventare soggetti produttivi, vogliono ridurre l'area dell'assistenza per allargare quella della produttività. È questo il sogno per il quale i ciechi italiani si battono da sempre. Io potrei concludere qui il mio intervento, ma non sarei in pace con la mia coscienza. Debbo dire due cose. Debbo dire che siamo soddisfatti, moderatamente soddisfatti dell'impegno che da qualche anno a questa parte si pone per la soluzione del problema dell'handicap. Sono stati fatti notevoli progressi. Ci sentiamo conosciuti, ci sentiamo amati, e questo per noi è motivo di grande soddisfazione e di grande conforto, costituisce per noi una iniezione di speranza.

C'è un'altra cosa che debbo dire, senza minimamente sminuire questa nostra Conferenza. Lo debbo dire, altrimenti non sarei tranquillo. Debbo dire che ci sono, per i disabili italiani due problemi aperti, che la Ministra ci deve aiutare a risolvere. C'è il problema della rappresentanza nei confronti del Governo. Gli invalidi, i disabili, hanno diritto ad un tavolo permanente che possa interloquire con organicità e sistematicità con il Governo stesso. Un tavolo permanente che vada oltre le opportunità che ci ha offerto adesso la Consulta. C'è anche un problema, Ministra, di rappresentanza all'estero. Oggi questa rappresentanza è soltanto nelle mani di una parte dei disabili. Noi non abbiamo assolutamente niente contro questa parte. Diciamo soltanto che vogliamo esserci anche noi a rappresentare il nostro paese all'estero.

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.*

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.

Pertanto 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

Consiglio dei Ministri, ad adottarlo con una decisione formale, a costituire un organismo necessariamente interministeriale, che coinvolga la piena responsabilità di scuola, lavoro e sanità ed abbia la responsabilità di riconoscere alla Consulta Nazionale il potere di controllare e monitorare la sua attuazione. Questo è il modo migliore per tradurre il risultato del lavoro in un impegno formale del Governo.

In un paese democratico si controlla; se il Governo fa ciò che si è impegnato a fare si dice che va bene, altrimenti lo si cambia. Ci si deve collocare nei confronti della politica come cittadini esigenti, che devono far pesare la loro forza con il voto ed anche con la partecipazione attiva. Il Governo è impegnato in un'operazione difficile e importante. L'Italia ha accumulato molti problemi. È forte e viva, ma anche malata. Quando piove, si teme che le montagne si abbattano sulle case, perché per anni si è costruito disprezzando l'ambiente. Il cittadino vive umiliazioni e ingiustizie nel rapporto con la Pubblica Amministrazione.

Tuttavia l'Italia ha iniziato a procedere in una giusta direzione, in una sfida difficile, dovendo divenire al contempo un paese più competitivo e un paese più giusto. Tra i due obiettivi non vi è contraddizione: non è più competitivo un paese che getta i più deboli ai margini della strada, ma un paese che sa offrire a tutti i cittadini la possibilità di dare qualcosa per la crescita della ricchezza nazionale. Ho iniziato l'impegno politico distribuendo volantini e mettendo nel conto la possibilità di fare qualcosa di diverso; ciò vale per me come per Livia Turco. Sono lieto che si sia creato un rapporto di fiducia, non perché la Turco fa parte del Governo, ma perché fui io a convincerla a suo tempo a dedicarsi alla politica. Vi sono dunque ragioni più profonde della collaborazione al Governo. Quando questo Governo andrà via, avrà la coscienza tranquilla, perché lascerà meno poveri di quelli che vi erano quando è arrivato. E con la Finanziaria di quest'anno ve ne saranno 500 mila in meno, e ci sarà qualcosa di più dal punto di vista del riconoscimento dei diritti dei più deboli. Ho preso in mano un paese che restituisco un po' migliore. Questa è la responsabilità che la politica dovrebbe sentire. Non sempre la politica si comporta così e ciò mi addolora. Spetta a voi, facendo sentire forte la vostra voce, chiedere alla politica di assumersi la propria responsabilità.

La politica risponde ai bisogni, alle sofferenze, alla domanda di diritti; altrimenti diventa un esercizio vacuo, inutile e distruttivo. Fin quando mi sarà dato di andare avanti, lo farò al servizio del paese e, quando avrò la sensazione che non vi siano più le condizioni per rendere un servizio e per testimoniare le mie convinzioni, farò un'altra cosa. Di ciò sento sinceramente di offrire una garanzia piena. Anche per questo l'odierna Conferenza non è altro rispetto alla vicenda che si svolge poco lontano di qui. Si tratta del futuro d'Italia, della possibilità di continuare a lavorare per fare un bilancio sereno e consentire a tutti di giudicare, oppure di prendere atto del fatto che prevalgono l'intrigo e la cattiva politica e non si può più lavorare. Chi crede che governare sia offrire un servizio al paese se ne andrà e non si farà cacciare via.

PAGINA BIANCA

Sessioni di lavoro

PAGINA BIANCA

Presa in carico e riabilitazione

I percorsi della riabilitazione per la qualità della vita

Documento del gruppo di lavoro

Gabriel Levi *

Il quadro di riferimento

Il quadro di riferimento attuale è caratterizzato dalle trasformazioni culturali, sociali e tecniche che sono state determinate dall'affermazione dei diritti sociali e dei diritti delle persone con disabilità. Un processo che ha portato da una parte ad una visione della tutela della salute anche come attenzione al "benessere" ed alla qualità della vita della persona, ma soprattutto all'affermazione di una concezione che vede nella "partecipazione" sociale e nella fruizione dell'ambiente il parametro su cui misurare qualsiasi sistema e obiettivo di cura: condizioni quindi essenziali per i processi di massima esaltazione di tutte le potenzialità delle persone in condizione di handicap e per la riduzione dei condizionamenti fisici, sensoriali e psichici della disabilità creati spesso da una situazione di non inclusione sociale.

Possiamo ritrovare l'affermazione a livello internazionale di questi concetti e valori nella nuova formulazione della Organizzazione Mondiale della Sanità che attraverso l'ICIDH-2 supera l'ormai classica relazione menomazione/disabilità/handicap e offre la possibilità di descrivere (o di fornire gli strumenti per descrivere) la condizione della persona con disabilità non solo a livello dei deficit delle funzioni, ma anche a livello delle attività della persona e della sua partecipazione sociale intesa come la natura e l'estensione (o articolazione) del coinvolgimento della persona nelle situazioni quotidiane della vita: con ciò fornendo anche uno strumento per valutare l'impatto della invalidità sulla vita e sulla partecipazione sociale della persona in situazione di handicap.

Profonde trasformazioni positive sono avvenute, orientate e rappresentate da nuovi indirizzi legislativi (ad esempio la Legge 104/92); si è sviluppato un processo che ha assunto ormai una notevole complessità e una assai ampia articolazione del rapporto tra bisogni degli individui e risposte della rete dei servizi. Ma permangono contraddizioni di impostazioni culturali e normative derivanti dalla precedente legislazione (vedi Legge 118/71). Questo processo è nella fase attuale difficilmente inquadrabile in un omogeneo e integrato complesso sia normativo che di indirizzi e pratiche operative. Accanto ad esperienze di alto significato sociale e tecnico, ben radicate nei loro territori, attente al sorgere di nuovi bisogni delle persone disabili e delle loro famiglie, convivono anche situazioni di difformità e carenze negli investimenti e nelle disponibilità di risorse, di eterogeneità e frammentazione negli interventi, oltre che di vere e proprie inadempienze. Negli ultimi anni, per la crescente capacità di intervento preventivo e di cure mediche, è aumentata la presenza di persone con gravi e plurime disabilità fisiche, sensoriali e con ritardo mentale e gravi disturbi della comunicazione, esigendo nuove risposte in termini di attenzione, di risorse e di servizi, rispettose della dignità umana e delle potenzialità individuali.

* Ordinario III Cattedra Neuropsichiatria Infantile - Università "La Sapienza" di Roma.

L'affermazione dei diritti è elemento di essenziale importanza ma si ha pure la consapevolezza che il passaggio dalla affermazione dei diritti al loro pieno dispiegarsi è processo complesso che richiede costante attenzione politica e sociale oltre che investimenti umani, tecnico-scientifici e finanziari. Non vi è una lettura attenta della condizione delle persone con disabilità e delle loro famiglie, basata su rilevazioni statistiche complete, annuali, articolate per aree problematiche e per utilizzo di risorse, che consenta di elaborare politiche pubbliche coordinate e fondate su obiettivi e priorità. In tal senso andrebbe formulato dal governo un Piano di azione pluriennale per il superamento delle condizioni di handicap, della discriminazione e per l'egualizzazione delle opportunità. In una tale visione globale potrebbero essere meglio monitorate e affrontate le segnalazioni di percorsi definiti come riabilitativi, o di utilizzo di strutture socio-assistenziali per anziani anche per adolescenti e adulti con disabilità, che sembrano celare di fatto dei veri e propri processi di istituzionalizzazione.

La politica della territorializzazione degli interventi ha sicuramente favorito una ampia espressione delle potenzialità delle comunità in senso culturale, di ricerca delle risorse, di attivazione solidaristica e di riformulazione delle programmazioni, ma non ha potuto evitare la comparsa di fenomeni di frammentazione e separatezza degli interventi a causa di un non ancora preciso quadro normativo e operativo sia a livello centrale che territoriale, o anche perché non è stata raggiunta ancora una chiara definizione dei centri di direzione e di responsabilità.

Vi è una diffusa percezione dell'esigenza di un **forte e consapevole coordinamento tra i servizi per una maggiore integrazione tra sanitario, sociale e educativo/formativo, sia per il rispetto globale dei bisogni e delle potenzialità delle persone** in situazione di handicap, ma sia anche per il manifestarsi di una sempre più articolata differenziazione dei bisogni, per la complessità della rete degli interventi e per l'espressione di nuove conoscenze e competenze specifiche.

Si è evidenziato un intreccio assai esteso tra pubblico e privato con la comparsa di nuovi soggetti impegnati nella cura sanitaria o sociale o nella tutela dei diritti: associazioni di categoria, di familiari o di diretta rappresentatività per un sempre maggior numero di specifiche disabilità o di bisogni; e inoltre sono evidenti processi positivi di unificazione e capacità di visioni globali come quelli rappresentati dalle Federazioni. È maturata la consapevolezza dell'importanza dell'impiego oculato delle risorse disponibili sociali e sanitarie utilizzate a livello nazionale, regionale e locale, con la necessità di superare l'attuale situazione frammentata e carente attraverso una **visione globale del rapporto tra interventi e loro efficacia** quale punto centrale per una riformulazione delle politiche riabilitative.

Alla luce quindi di quanto avvenuto in questi decenni, sia per il consolidamento dei risultati raggiunti, sia per le prospettive tecnico-scientifiche, educative e sociali che l'impegno profuso ha aperto, sia anche per la complessità che l'attuale contesto operativo ha assunto, appare urgente l'esigenza di arricchire e adeguare i concetti di presa in carico e di riabilitazione.

I concetti di Presa in carico e Riabilitazione

PRESA IN CARICO è il *processo integrato e continuativo* attraverso cui deve essere garantito il *governo coordinato dell'insieme degli interventi sulle condizioni che ostacolano l'inserimento sociale scolastico e lavorativo*, e inteso a

favorire il più completo dispiegarsi della personalità dei singoli individui. In un quadro di riferimento basato sulla nuova classificazione ICIDH-2 dell'OMS, la presa in carico dovrebbe essere definita come *la strategia di attenzione di servizi, distribuiti omogeneamente sul territorio, verso la condizione di svantaggio delle persone con disabilità*. Questa strategia di attenzione deve tradursi, attraverso l'offerta di servizi pubblici o privati, in interventi, coordinati e con la continuità necessaria, che abbiano la finalità di *valorizzare le capacità e le abilità delle persone con disabilità* e di operare, **con risorse e competenze adeguate**, per il conseguimento di una pari opportunità di condizione tra i cittadini limitando o eliminando le discriminazioni sociali e culturali. La presa in carico è uno dei momenti fondamentali per l'impostazione e il mantenimento del rapporto persona/famiglia/sistema dei servizi/contesto sociale. È quindi un processo che, **rispettoso delle scelte individuali delle persone in situazione di handicap e dei loro familiari**, è influenzato dalla entità e qualità delle risorse esistenti, dai livelli di integrazione tra servizi e istituzioni oltre che dalla loro capacità di garantire con continuità il coerente evolversi dei percorsi di vita. È quindi processo che richiede particolare attenzione nei contesti di intervento ad ampia espressività interistituzionale e nelle fasi di passaggi evolutivi di particolare significatività, come ad esempio quello infanzia/adolescenza o adolescenza/età adulta.

RIABILITAZIONE è anch'essa un processo, descrivibile come il *complesso di interventi orientati a contrastare gli esiti dei deficit, a sostenere il raggiungimento di livelli massimi di autonomia fisica, psichica e sociale, a promuovere il benessere psichico e la più ampia espressione della vita relazionale e affettiva*. In una visione così globale riabilitazione diviene quindi *processo in cui si articolano competenze professionali, funzionamento in rete dei servizi e integrazione tra sanitario e sociale*; come tale la riabilitazione deve essere un **diritto fruibile su tutto il territorio nazionale** e quindi vanno sanzionate le eventuali inadempienze ma anche attivati sistemi incentivanti e premianti. Va ribadito che la corretta applicazione delle strategie riabilitative produce sostanziali risparmi negli interventi successivi e che le risorse necessarie dovrebbero derivare anche da una razionalizzazione degli interventi basata su **indagini territoriali dei bisogni e delle disponibilità**, sul rigore delle metodologie e sui dati della ricerca scientifica. Ogni intervento di riabilitazione prima di essere generalizzato, deve passare al vaglio della validazione scientifica: non si possono illudere le persone o le famiglie, né tantomeno chiedere loro il pagamento di prestazioni la cui efficacia non sia stata provata. Non si può indirizzare una parte del fondo sanitario e sociale per interventi di non provata efficacia, mentre restano senza finanziamento interventi di sicura efficacia.

Riabilitazione quindi come processo globale per cui l'integrazione tra sanitario e sociale diviene requisito essenziale, anche se persiste l'esigenza di chiarire ruoli e responsabilità istituzionali o di ridefinire contesti operativi o le rispettive competenze: vanno quindi considerate le Linee-guida del Ministero della Sanità per le attività di riabilitazione, il Decreto legislativo 229/99 per le prestazioni socio-sanitarie, i collegamenti organici con altri interventi legislativi come ad esempio la Legge 162/98 o la legge 104/92. In particolare vi è la necessità che la riabilitazione, e tutti gli interventi di cui si compone, vadano iscritti nell'area

sanitaria oppure sociale ad elevata integrazione sanitaria di cui al Decreto legislativo n.229/99, ove sono previsti adeguati finanziamenti e i livelli essenziali garantiti per tutti i cittadini.

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 siano: **percorsi diagnostici in sintonia con le classificazioni internazionali** (e in questo contesto particolare significatività assume la nuova ICIDH-2 anche per le sue implicazioni culturali), definizione di **programmi riabilitativi personalizzati** attraverso l'utilizzo di **sistemi di accertamento e valutazione delle abilità e potenzialità, verifica del raggiungimento degli obiettivi prefissati e della qualità degli interventi attuati.**

Spunti per un rilancio dei progetti di presa in carico e riabilitazione

1. Indirizzi normativi per la configurazione e il sostegno del funzionamento a rete dei servizi sia a livello centrale, attraverso il raccordo e coordinamento degli uffici centrali dei diversi ministeri coinvolti, sia a livello territoriale. Punto di sintesi e programmazione dovrebbe essere un **Piano nazionale per il superamento dell'handicap**, che definisca risorse, priorità, livelli di coordinamento centrali e territoriali delle azioni e dei programmi di intervento. Se quindi sorge l'esigenza prioritaria di un raccordo/coordinamento degli uffici centrali a livello interministeriale il Distretto di base diviene lo scenario per l'integrazione dei servizi, il coordinamento degli interventi, per la definizione dei livelli di responsabilità e l'applicazione dei sistemi di verifica della qualità degli interventi, per la definizione dei protocolli di intervento interistituzionale e degli accordi di programma.

2. Superamento degli attuali criteri di accertamento centrati sulle condizioni sanitarie paramtrate su percentuali di invalidità, che producono visioni sociali preconcepite assai negative. Partendo dalla nuova ICIDH-2 dell'OMS vanno introdotti **nuovi sistemi di accertamento** che consentano di far emergere le abilità funzionali psico-fisiche, il livello di partecipazione sociale e di fruizione degli spazi di vita e di relazione interpersonale e sociale. In tal senso vanno valorizzate le esperienze di accertamento legate alla Legge104 per gli alunni con disabilità, costituendo équipe multidisciplinari che sappiano dominare sia la riabilitazione sanitaria che quella sociale. Vi è quindi l'esigenza di superare la frammentazione tra le diverse commissioni che valutano con differenti parametri. Tranne i casi di risarcimento assicurativo, l'accertamento deve divenire quindi l'espressione di un processo di valutazione dei bisogni, condotto da una équipe unica e funzionalmente indirizzata dall'interdisciplinarietà. Processo quindi attraverso cui l'accertamento viene condotto non solo come semplice espressione di un danno funzionale permanente limitato alla minorazione, ma soprattutto come strumento essenziale per la definizione di un progetto d'intervento personalizzato a cui ancorare benefici, provvidenze e servizi di pari opportunità.

3. Garantire una **coerenza tra tutti gli strumenti di intervento che possono sostenere il conseguimento dell'autonomia, dell'autodeterminazione e della vita indipendente possibile delle persone con disabilità.** La formulazione di **piani**

individualizzati dovrebbe essere lo strumento **attraverso il quale poter fruire dei diritti in forma vincolante** per l'ente erogatore e come diritti soggettivi per la persona fruitrice, superando le estenuanti e spesso tremendamente ripetitive visite di accertamento. Va ad esempio riformulato il nomenclatore tariffario dei presidi ed ausili tecnici, tarandolo su nuovi obiettivi, introducendo nuovi ausili della vita quotidiana, riducendo alcune periodicità temporali nell'assegnazione degli ausili, favorendo un approccio legato alla rimozione di discriminazioni e svantaggi sociali.

4. Distribuzione delle risorse coerente ai bisogni e alle disuguaglianze tra i territori, definizione di parametri essenziali e obbligatori dell'offerta dei servizi, attivazione di un sistema di verifica dei livelli di attuazione degli interventi. Offerta omogenea su tutto il territorio nazionale di una gamma differenziata di tipologie di servizi che rispondano ai bisogni diversificati ed articolati delle persone con disabilità, in modo da poter **garantire una opportunità di scelta in ambito sociale o sanitario**.

5. Indirizzare gli interventi verso una sempre maggiore diffusione e utilizzo delle conoscenze maturate in questi anni nella valutazione e riabilitazione delle diverse disabilità, sia per quanto riguarda i diversi gradi di gravità sia per le competenze necessarie ad affrontare la specificità dei diversi deficit sensoriali, motori o intellettivi. Nella dimensione strategica degli interventi, riuscire quindi a collegare la tutela della globalità dell'individuo con il pieno dispiegarsi della specificità atta ad affrontare la diversità dei deficit nei diversi livelli di gravità con cui essi possono manifestarsi. Fondamentale diviene quindi la formulazione di piani individualizzati con obiettivi concordati e perseguibili, oltre che una forte **attenzione alla "metodologia" del lavoro riabilitativo** attraverso l'utilizzo delle procedure caratteristiche delle Linee-guida: identificare/valutare/trattare/misurare i risultati.

6. Orientare la programmazione e gli investimenti tecnico-finanziari al fine di diffondere o sostenere gli **interventi precoci, che affianchino a percorsi sanitari quelli sociali**, come forte investimento indirizzato all'età evolutiva per il futuro delle persone con disabilità e per superare le carenze di servizi per la fascia degli adolescenti e degli adulti. Va posta anche particolare attenzione ai minori con quadri di profonde disabilità multiple in relazione a gravi patologie neonatali, e agli adolescenti e adulti con situazioni di disabilità da esiti post-traumatici.

7. Richiamando comunque l'esigenza di porre una sempre particolare sensibilità delle politiche sanitarie e sociali nei confronti delle persone colpite da deficit sensoriali e motori, va valutato come l'area in cui **il ritardo mentale e le gravi patologie della comunicazione** concorrono a definire il cosiddetto "handicap mentale" (ancor più quando coesistano altri deficit di tipo sensoriale o motorio configurando le situazioni di handicap plurimo) **richiede particolari attenzioni** nella ricerca delle cause, nella valutazione quantitativa e qualitativa dei bisogni, nella programmazione e attuazione degli interventi sanitari e sociali anche di sostegno e tutela delle famiglie. Ciò in quanto l'area del ritardo mentale e delle gravi patologie della comunicazione sembra essere quella in cui vi è una grave carenza di servizi e di risorse. In quest'area il rischio che le minorazioni possono configurare situazioni di forti limitazioni nella espressione delle autonomie personali e sociali, con forti ripercussioni sulla rete familiare e gravi rischi di cronicizzazione e isolamento sociale, soprattutto al raggiungimento dell'adolescenza e dell'età adulta, è molto forte. Sorge quindi anche l'esigenza di potenziare la ricerca biologica genetica ma

anche le indagini sulla segnalata sempre maggiore diffusione dell'uso degli psicofarmaci anche in età pediatrica. È infatti necessaria la ricerca scientifica sulle cause della disabilità; cause che ancora oggi restano ignote oppure non ben precisate nella maggior parte delle disabilità mentali. Questa arretratezza, che stride con le possibilità offerte oggi dalle conquiste della ricerca genetica e delle neuroscienze, deve essere superata mediante l'applicazione dell'art.5 della Legge 104/92 per raggiungere l'obiettivo IV del Piano sanitario nazionale 1998/2000 "prevenire le cause della disabilità mentale, sensoriale e plurimà" e "favorire programmi di prevenzione e controllo delle malattie genetiche".

8. Esigenza di dare maggiore impulso nei servizi sanitari, sociali, educativi e formativi alla valutazione della qualità e degli esiti nel lungo periodo delle proprie attività. Vanno altresì **definiti rapidamente i criteri nazionali di accreditamento, basati su indicatori di qualità e di efficacia**; è indispensabile infatti che il sistema di accreditamento sia operativo per tutte le strutture pubbliche e private che operano su tutto il territorio nazionale ma anche che vengano identificate modalità di percorso e **strutture idonee a svolgere le attività di controllo** in modo da evitare che queste possano esser svolte da strutture direttamente o indirettamente coinvolte nello svolgimento di attività accreditate.

9. Particolare attenzione va posta all'offerta di strutture di accoglienza. Va definita una **politica nazionale di sviluppo** di una serie di **strutture di accoglienza a carattere sociale** che offrano una alternativa ai "megaistituti", ormai ritenuti oltre che dannosi dal punto di vista riabilitativo anche luoghi dove si violano sistematicamente i diritti umani delle persone accolte. Egualmente necessario è produrre soluzioni di accoglienza **a limitato numero di posti letto**, che siano **in grado di realizzare programmi di coinvolgimento delle comunità** nelle azioni di valorizzazione delle risorse e delle capacità espressive di persone con gravi e plurime disabilità.

10. Valorizzazione della **partecipazione delle Associazioni di tutela e di promozione** alla elaborazione e valutazione delle politiche ed azioni pubbliche è un elemento di qualità degli interventi. Egualmente capace di elevare la qualità dell'attenzione dei servizi è il loro coinvolgimento in attività di sostegno sociale delle capacità professionali e di expertise maturata nel tempo.

11. Sempre **maggiore riflessione sul ruolo della famiglia, della singola persona con disabilità e sul principio di autodeterminazione** nella programmazione e attuazione degli interventi, nella messa in campo delle strategie di sostegno alle famiglie nelle loro attività di cura e assistenza ma anche nel considerare particolarmente il complesso rapporto persona/famiglia/servizi/istituzioni sanitarie e sociali.

12. Considerazione e valorizzazione del ruolo delle persone, delle famiglie e delle Associazioni comporta la messa in atto sia di sistemi di valutazione che di riferimenti oggettivi di reciprocità. Assumono quindi particolare importanza sia le valutazioni della **"Qualità Percepita"** dai clienti/utenti, sia la stesura della **"Carta dei Servizi"** attraverso cui questi ultimi devono esplicitare i propri sistemi organizzativi e di relazione con gli utenti. La Carta dei Servizi, richiesta dal Decreto legislativo 163/1995, stabilisce come principi l'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 le opinioni dei cittadini direttamente o tramite le Associazioni che li rappresentano.

Prof. Gabriel Levi, coordinatore (Ordinario III Cattedra Neuropsichiatria Infantile - Università "La Sapienza" di Roma), Anna Banchemo (Regione Liguria), Paola Bernabei (Università degli Studi "La Sapienza" di Roma), Carlo Bertolini (SIM-FER), Antonio Cartisano (AITR), Maurizio Colabucci (Ass. Servizi Sociali - Comune di Zagarolo - Rm), Giovanni di Maio (UIC), Maria Pia Ferrari (ASL RMC Roma), Francesca Fratello (Ministero della Sanità), Raffaele Goretti (FAIP), Giampiero Griffo (FISH), Carlo Hanau (Università di Bologna), Alvido Lambrilli (ANMIC), Giampaolo Lavezzo (AIAS), Aldo Moretti (UNIDOWN), Francesco Nardocci (Azienda AUSL - Rimini), Egidio Recupero (AIAS), Angela Regio (Comunità di Capodarco - Comunità Progetto SUD), Aida Fazio Russo (AIPD), Monica Saccaii (Fondazione Don Gnocchi), Irene Sarti (USL RMB Rm), Franca Torti (UNIDOWN), Alfredo Violante (INAIL), Donata Vivanti, Mauro Zaccaria (CISPER ANUPI), Antonella Zadini (AISM).

Rosy Bindi *

Ho messo a disposizione alcuni appunti che ripercorrono le scelte compiute in questi anni e sicuramente note a questa platea. Sono infatti certa di trovarmi al cospetto di persone che conoscono il Piano Sanitario Nazionale, le linee guida sulla riabilitazione, la legge di riforma del Servizio Sanitario Nazionale, il Progetto Materno Infantile, il progetto di Salute Mentale. Non intendo, quindi, utilizzare il poco tempo a disposizione per esplicitare le scelte effettuate in questi tre anni di politica sanitaria, durante i quali ci siamo posti l'obiettivo di fornire risposte alle istanze che progressivamente emergevano, non solo dal mondo della disabilità.

Dalla sintesi esposta ho avvertito preoccupazioni circa le carenze; potrei cavarmela in fretta sul tema dei livelli uniformi di assistenza, ma desidero affrontare l'argomento, mentre gradire comprendere meglio, punto per punto, quali argomenti vengono ritenuti carenti. Infatti, il Ministero della Sanità ha la presunzione di aver fornito risposte al riguardo attraverso il proprio lavoro degli ultimi anni; mi riferisco alle scelte operate a livello nazionale, ben consapevole del fatto che queste non siano state poi tradotte a livello regionale. Su tale punto intendo aprire un confronto, non desiderando sottrarmene semplicemente invitando gli assessori regionali a rispondere.

Prima di affrontare tale nodo, però, desidero puntualizzare in questa sede le responsabilità che non condivido con altri, quelle sulle quali la decisione operata a livello nazionale può già rappresentare una risposta esauriente. Mi interessa comprendere meglio, ad esempio, quali siano le carenze e le risposte inadeguate nella linea della riabilitazione. È un argomento che mi interessa molto in quanto a me è dato proporre una revisione delle linee guida, sulle quali ho lavorato per tre anni, spesso in conflitto con molte persone in quanto il documento iniziale era, a mio avviso, assolutamente inadeguato. Ritengo, dunque, di aver fornito risposte; se non è così, intendo comprenderne le ragioni.

Lo stesso discorso vale per il rapporto fra Progetto Salute Mentale e Progetto Materno Infantile, così come resi noti, uno pubblicato e uno offerto per la consultazione.

Il mio lavoro degli ultimi tre anni ha comportato scelte nel senso della direzione la cui richiesta è emersa dagli interventi, proprio tenendo presente il fatto che alcune richieste possono essere soddisfatte perché i sistemi in quanto tali cambiano e se ne fanno carico, non soltanto nel momento in cui intendono fornire una risposta mirata e settoriale, ma in quanto intendono assumere determinate caratteristiche che risultano coerenti anche nei confronti di risposte mirate e settoriali.

La Sanità, così come delineata dalla riforma del 502 e del 517, non era in sé in grado di recepire talune domande; avrebbe anche potuto fornire risposte mirate e soddisfacenti, ma queste, prima o poi, sarebbero entrate in conflitto con la filosofia e i principi ispiratori del sistema. Il Decreto Legislativo n. 229, il Piano Sanitario

* *Ministro della Sanità.*

Nazionale e gli atti conseguenti (almeno quelli che finora siamo riusciti ad adottare) hanno ritenuto che se un sistema sanitario intende fornire risposte a quelle che io ritengo le componenti più deboli della popolazione, deve ispirarsi a taluni principi anche nel suo impianto organizzativo, coerenti con alcuni tipi di domande. Infatti, un sistema sanitario valutato sulla produttività e sulla quantità delle prestazioni più remunerative erogate da strutture sanitarie pubbliche o private, non può prendersi in carico una persona sin dalla nascita, per tutta la vita, ventiquattr'ore su ventiquattro, in quanto ciò colliderebbe con la filosofia ispiratrice del sistema.

Mi auguro dunque che gli interventi pronunciati in questa sede facessero riferimento al passato; infatti, nutriamo la speranza che il futuro, pur in presenza delle difficoltà relative al trasferimento di scelte nazionali in ogni parte del territorio, si lasci alle spalle tutte le contraddizioni alle quali è stato fatto riferimento. È chiaro che quando un Direttore Generale deve scegliere tra comprare un'apparecchiatura per la TAC nuova o mantenere in piedi un centro di riabilitazione opta per la prima soluzione, in quanto la seconda costituisce una fonte di spesa non in termini di capitale, ma soprattutto di consumo di finanziamento quotidiano; ciò comporta l'esaurimento delle risorse e il taglio di determinati servizi. Il percorso coerente della riforma De Lorenzo, riguardo alla riabilitazione, consisteva nella netta rottura tra il sociale ed il sanitario. Pertanto, era impensabile attendersi risultati diversi.

Il Piano Sanitario e il Decreto Legislativo n. 229, dunque, vanno nella direzione esattamente opposta: scopo del Servizio Sanitario Nazionale è prendere in carico la persona, fornire una risposta di salute con l'obiettivo di guarire le malattie e, soprattutto, di prendersi cura dei pazienti. Ciò comporta un cambiamento della filosofia che ispira il sistema: tutti i settori che richiedono l'integrazione tra servizi sociali e sanitari, laddove l'aspetto sanitario viene ritenuto prevalente, rientrano nei livelli essenziali di assistenza. Banalizzando, se un cittadino ha diritto ad essere preso in carico gratuitamente per un'operazione di appendicectomia, non si capisce per quale ragione altrettanto non possa valere in caso di patologia disabilitante. In ciò consiste la sfida; non so se sarà vinta, perché la prima reazione alla riforma non è consistita nella constatazione di tale innovazione, bensì nella bollatura quale statalista e centralista. Le domande emerse in questa sede accentuerebbero il mio spirito centralista, che mi guardo bene dal lasciarmi istigare; sarei infatti capace di recarmi a Cava dei Tirreni o in Sardegna per cercare di comprendere per quale ragione vengono fornite risposte diverse da quelle che venivano fornite in Veneto, allorché ancora continuava l'onda lunga della riforma precedente e non si infrangeva ancora su quella breve dell'ultima e in attesa che vengano riannodati i processi riformatori veri della vita di questo Paese.

Pertanto, non mi resta che rispondere in senso affermativo a tutte le domande emerse in questa sede, avendo lavorato affinché il Sistema Sanitario fosse in grado di rispondere a tali attese. Sono altresì convinta che si tratti di un modo per utilizzare bene le risorse; considero infatti la riabilitazione un investimento preventivo. Infatti, a mio avviso, un paziente preso in carico veramente diviene meno malato di quanto non diverrebbe se non lo fosse, con il risultato che costa anche meno. L'integrazione socio-sanitaria come ispirazione di un certo genere di riabilitazione fu estromessa dal Sistema Sanitario Nazionale per razionalizzare le spese; il risultato è che sono aumentati i tassi di ospedalizzazione mentre vengono diminuiti i posti letto, che aumenta progressivamente la spesa per la diagnostica più sofisticata, che aumentano le spese per le prestazioni specialistiche, che aumentano le

spese per i farmaci che rispondono a determinati criteri, rispetto ad altri. Non si tratta di un'ideologia che si scontra con un'altra, ma i risultati anche economici, non solo della qualità di un sistema.

Si sappia dunque che con il Piano Sanitario 1998-2000 e con il Decreto Legislativo n. 229 si cambia pagina e si entra in un altro universo. Occorre ora capire se sia possibile realizzarlo, perché delle due l'una: o si applica la riforma, o passa un referendum. O si dimostra che questa è la strategia vincente, o, altrimenti si dà ragione a chi sostiene che occorre fare da sé. Certamente non si poteva rimanere in un sistema che non consentiva di far da sé, ma invitava ad arrangiarsi. Questo, infatti, era il risultato della riforma di chi, senza aver avuto il coraggio di affermarlo, stava portando in maniera strisciante un grande sistema di solidarietà pubblica verso la privatizzazione e le regole improprie della competizione e della concorrenza del mercato, in cui i più deboli non sono rispettati.

Tutto ciò richiede, una grande alleanza. Sono dell'opinione che si tratti di vincere innanzitutto una battaglia culturale ed etica; non c'è bisogno di scomodare la politica, fatto improprio in questa sede, in quanto ci troviamo di fronte ad un'impresa di solidarietà per tutti e non è pensabile dividersi su questo punto. Sottolineo tale aspetto perché, paradossalmente, anche le istanze emerse in questa sede, in cui la domanda di personalizzazione è più forte che in altre, le risposte individualistiche non sono ammesse. Stiamo, ad esempio, lavorando seriamente alla revisione del nomenclatore tariffario, che non costituiva una risposta personalizzata; basti pensare che le decisioni venivano, di fatto, assunte non dai consumatori bensì dai produttori. È evidente che il produttore debba essere consultato, ma è conflittuale che decida; è strano, in un Paese che si modernizza come l'Italia, che l'Autorità per la Concorrenza non si accorga di tali aspetti.

È dunque necessaria una profonda revisione del settore e di tutto il sistema delle invalidità, che non funziona e risponde ad altro genere di esigenze; esso ha, tra l'altro, prodotto disastri enormi, da tutti i punti di vista, nella vita del nostro paese. La sperimentazione che abbiamo introdotto, tra tutti i ministeri competenti, consiste proprio nell'evitare di valutare ciò che manca, bensì investire e scommettere su ciò che c'è e ci può essere. Di conseguenza si creano le condizioni affinché ognuno svolga il proprio ruolo, malgrado sia chiaro che, da tale punto di vista, il cento per cento non sia mai raggiungibile; equivarrebbe a dichiarare fin dall'inizio che si tratta di una partita persa. La nostra impostazione, al contrario, è opposta: scommettiamo sulle possibilità della persona e di conseguenza il progetto che ne deriva realizza l'unità, l'integrazione di tutto quanto è necessario: interventi economici, sanitari, servizi sociali, sostegni alla persona, lavoro, ecc. Da tale punto di vista non sarà facile riconvertire tutto il sistema, ma la scelta è attuata e la via della sperimentazione nuova nel settore consiste esattamente in questo.

È mia opinione che, con la fatica necessaria a mettere in moto giganti quali le amministrazioni che si sono finora interessate di questi settori con una certa ottica e a riconvertire sistemi tanto complessi, le scelte vadano nella direzione giusta. Ritengo altresì che in tale sforzo non possa annidarsi una spinta individualistica; la nostra risposta garantirà la personalizzazione nella misura in cui sarà accompagnata da un grande investimento, altrettanto forte, di solidarietà e di comunità. Dico questo perché si tratta della nostra unica possibilità affinché chi si trova in una situazione più debole non divenga oggetto di facili strumentalizzazioni; non costituisce paternalismo o mancanza di libertà o autonomia il fatto che sussista comunque un

sistema di regole pubbliche e di chiamata in causa delle varie responsabilità presenti nella società al fine di raggiungere insieme un tale obiettivo. Infatti, il rischio della lacerazione, del «fai da te», dell'affidamento a percorsi, processi, non scientificamente validati, davvero di qualità, affidati a professionisti seri, è sempre e comunque in agguato.

Tutto ciò introduce la risposta ad un'altra questione emersa, rispetto alla quale sono molto sensibile: sussiste effettivamente un potenziale conflitto di interessi nell'attuale sistema di accreditamento, in cui l'istituzione che accredita è la medesima che programma, finanzia e gestisce. Infatti, il primo schema di Decreto Legislativo prevedeva una sorta di Commissione Regionale, autonoma rispetto alla stessa Regione, per operare l'accREDITamento delle strutture, che sono riuscite a mantenere a livello nazionale per vigilare sul corretto funzionamento dei modelli di accreditamento e dell'applicazione delle regole da parte delle regioni. La correttezza del sistema dovrebbe prevedere, tuttavia, che chi opera gli accreditamenti e chi verifica la qualità delle strutture non sia lo stesso soggetto sul quale insistono tutte le altre responsabilità.

Tale conflitto di interesse è corretto da una Commissione Nazionale che avrà la possibilità non solo di dettare le regole, ma anche di verificare che i modelli regionali - che si ispireranno comunque ai principi di quello nazionale - siano applicati in maniera corretta al pubblico e al privato.

In tale settore il volontariato, il privato e il privato no-profit (soprattutto quest'ultimo) non solo sono stati pionieri, non solo hanno svolto un ruolo di supplenza, ma tutt'oggi costituiscono i veri percorsi di qualità. Il Servizio Sanitario Nazionale deve comunque dotarsi di strutture pubbliche, vista l'enorme carenza, e ritengo che così come abbiamo potuto dotarci di un grande sistema pubblico, gestito direttamente da istituzioni pubbliche, nella fase acuta della cura - la diagnostica, la specialistica - tanto più occorre disporre in settori nei quali la logica del profitto deve essere ancor minore che in altri.

Occorre infatti sollevare ogni cittadino italiano da tre dilemmi: in caso di servizio erogato da un privato, se questi si preoccupi del profitto o se curi effettivamente la salute; in caso di servizio erogato da una struttura pubblica, se questa sta curando la salute o se stia mantenendo una rendita di posizione acquisita, magari in virtù anche di conflitti di interesse; in caso di servizio erogato da una struttura di volontariato o no-profit, se questa si preoccupi di curare la persona o se difenda il proprio progetto, del quale è giustamente o doverosamente innamorata. Per fugare tali dilemmi occorrono standard di qualità, regole, controlli, verifiche svolti in maniera rigorosa, ai quali tutti devono essere disposti a sottoporsi, che devono consentire l'integrazione dei servizi tra loro e la competizione vera (quella per la qualità, non quella per consumare le risorse).

Ritengo che questa riforma garantisca e crei i presupposti per tutto ciò.

Mi pare di aver capito che sussiste una fondamentale condivisione circa i percorsi intrapresi, della linea di tendenza che abbiamo cercato di imprimere attraverso le scelte operate sul piano sanitario e su quello delle politiche sociali; resta il quesito su come si possa far sì da garantire tutto ciò sull'intero territorio nazionale, che le scelte condivise a livello centrale vengano poi effettivamente trasferite nelle realtà locali. Dico «condivise» perché ormai tutto viene stabilito in maniera condivisa dai responsabili della gestione; come è noto, infatti, al di là degli indirizzi di programmazione, del monitoraggio, della verifica e del trasferimento dei

finanziamenti e della possibilità di incontrarsi periodicamente per parlare e confrontarsi, a Roma non si decide più nulla a tal riguardo. Verrebbe accusato di centralismo e di tradimento della linea del federalismo un Governo che osasse entrare nel merito delle scelte compiute dalle amministrazioni competenti. Non ho nostalgia del passato e sono convinta che solo attivando in tutto il paese le responsabilità di tutti e di ciascuno possono essere raggiunti risultati tanto ambiziosi, che prima ancora che politici o gestionali sono culturali. Le scelte non vengono operate a Roma, ma sul territorio.

Non disponiamo, però, dei mezzi atti a costringere le amministrazioni competenti ad attuare le decisioni assunte; la nostra unica possibilità in tal senso consiste nella «fotografia» periodica: porre cioè annualmente - e magari più spesso, semestralmente o, addirittura, trimestralmente, in alcuni settori particolarmente delicati, in cui un anno potrebbe compromettere l'esistenza o l'autonomia di una persona - tutti di fronte alle responsabilità di ciascuno e ciascuno di fronte alle responsabilità di tutti; ciascun livello istituzionale, ciascun cittadino, ciascuna associazione, ecc. È questa la sfida delle amministrazioni centrali del futuro; mentre precedentemente un ministero veniva valutato sulla base dei percorsi delle pratiche che lo attraversavano, il futuro dei ministeri di questo paese risiederà nella loro capacità di porre di fronte alle proprie responsabilità ciascun soggetto autonomo e responsabile nei confronti della legge e dei cittadini. Non esiste altra strada. Ciò è possibile per un'amministrazione centrale se diventa il vero tribunale dei diritti del cittadino, dell'ammalato, del disabile e se può contare sulla collaborazione di tutti i soggetti della società.

Questa è un'altra sfida; occorre un investimento di fiducia su tale scelta. A chi sostiene che abbiamo realizzato una riforma centralista, rispondiamo che quegli stessi soggetti che un anno fa hanno dato il via alle linee guida sulla riabilitazione, ad oggi (a parte la Regione Veneto, che ha allo studio un progetto, la cui coerenza è ancora da verificare) nessuna regione italiana ha avviato i propri progetti, e il Ministro della Sanità non è in grado di denunciarle di fronte a nessun tribunale, se non a quello dei cittadini. Sono convinta che si tratti di una scelta giusta, perché fin quando il Direttore Generale della singola ASL non vedrà assegnate quale obiettivo della propria azione talune determinate finalità della programmazione, tra le quali non possono non essere compresi gli argomenti dei quali stiamo dibattendo, e ciò non sarà reso pubblico e non comporterà conseguenze attraverso il controllo politico dei cittadini, direttamente o per mezzo del sindaco, del comune (ai quali è dato licenziare il Direttore Generale che non raggiunga gli obiettivi), e questi non saranno considerati quali propri del sistema, ciò non sarà possibile.

A mio avviso, per i servizi ad alto contenuto sanitario, luogo dell'integrazione non può che essere il Distretto e l'Unità Sanitaria, mentre auspico che la riforma dell'assistenza individui livelli essenziali dei servizi sociali, oltre a quelli dei servizi sanitari. Non intendo, dunque, rispondere alla domanda se una piscina sia un servizio sociale o sanitario, perché non voglio che immediatamente dopo mi si chieda chi paghi; allo stesso modo non accetto la contestazione secondo la quale noi stiamo sanitarizzando le risposte. Rispondo, pertanto, che si tratta di un servizio riabilitativo. Occorre infatti comprendersi anche sulle contraddizioni culturali; non sono amata dai medici, non solo per incompatibilità, ma anche perché non ho mai sostenuto che la risposta sanitaria consista necessariamente nella medicalizzazione, così come non ho mai sostenuto che la risposta alla disabilità sia necessariamente la

sanitarizzazione. So però che per fornire talune risposte occorre individuare la sintesi, il luogo di sintesi, la responsabilità della sintesi, i quali, per alcune determinate domande e risposte, non possono che essere quelli sanitari. Dico questo perché se non si riesce a rompere l'impostazione di un sistema sanitario teso a concepirsi come prevalentemente concentrato nella fase acuta di cura della malattia e a perseguire gli obiettivi di guarigione, non sarà certamente possibile fornire le risposte.

Queste sono le intenzioni; parte di esse sono già divenute realtà. Mi auguro che con l'aiuto di tutti si riesca a rovesciare lo stivale costituito dal nostro paese e ad imprimere unitariamente un'accelerazione alla riforma.

Ringrazio in conclusione il ministro Livia Turco per il clima di vera collaborazione che ha contribuito a creare in questi anni, che ritengo all'origine della riforma della sanità e dell'assistenza, che auspichiamo raggiunga in breve tempo il risultato del nuovo atto di indirizzo e di coordinamento per l'integrazione socio-sanitaria (nel quale molte delle domande poste in questa sede troveranno risposta) e che ritengo prioritario rispetto alle nuove regole per l'autorizzazione e l'accreditamento delle strutture. Tali regole, infatti, dovranno adeguarsi al contenuto dei progetti già pubblicati, alle linee guida della riabilitazione e, soprattutto, all'atto di indirizzo e coordinamento per l'integrazione socio-sanitaria, dal momento che le strutture preposte allo svolgimento dei servizi atti all'integrazione socio-sanitaria dovranno far discendere i criteri e gli indicatori per l'accreditamento e la valutazione della qualità da quelle finalità e da quei livelli di assistenza. I nostri collaboratori sono già all'opera per tradurre in pratica tale impegno da noi assunto; restano solo da mettere assieme i risultati raggiunti.

Ci auguriamo che le condizioni generali ce lo consentano in quanto ameremo apporvi la nostra firma.

Università, scuola e formazione

L'integrazione: la sfida per la qualità della formazione

Documento del gruppo di lavoro

Andrea Canevaro *

Premessa

Il gruppo si è proposto nel predisporre i documenti per la Conferenza di concentrare l'attenzione su tre dimensioni:

- *l'evoluzione di un percorso storico dell'integrazione scolastica verso la situazione attuale*, documentando la condizione in cui la scuola ha proceduto ad accogliere le situazioni di handicap, per una lettura prospettica indispensabile da riprendere per chi entra in contatto per la prima volta, per comprendere la situazione attuale in funzione di ciò che è accaduto

- *la dimensione internazionale*, la posizione degli organismi internazionali, le trasformazioni delle differenti culture e politiche scolastiche e sociali, il cambiamento dei sistemi educativi, i percorsi ed i modelli d'intervento. Il concetto di integrazione, le terminologie ed il loro significato, gli agenti di cambiamento nel sistema scolastico, il ruolo delle famiglie e delle associazioni nello scenario internazionale, i nuovi modelli formativi con particolare riferimento ai profili delle professioni di aiuto nel quadro delle emergenze sociali

- *le sfide per il futuro*.

In questa dimensione il gruppo ha cercato di svolgere una riflessione comune su alcuni punti sui quali costruire proposte, storie e percorsi, identificando alcune parole chiave, che possono rappresentare altrettanti temi su cui si misura il tema "handicap" nella prospettiva dell'integrazione:

TRANSNAZIONALITÀ, CURRICOLI INTEGRATI, RISCHIO EDUCATIVO, PROFESSIONALITÀ, AUTONOMIA, CONTINUITÀ E DISCONTINUITÀ, DOCUMENTARE, RISORSE, PROGETTO

Le parole chiave costituiscono una struttura aperta che permetterà di attivare la discussione ed il confronto, alimentandosi ed accrescendo il loro significato con le possibili partecipazioni, aggiungendo, completando.

Durante la discussione emerge l'importanza della realtà degli studenti universitari disabili sempre più numerosi e per i quali, in virtù della scelta del nostro paese sull'integrazione, sono state già avviate risposte concrete a livello legislativo (cfr. legge 17/99), ma il cammino è come sempre lungo e difficoltoso. Su questo argomento sono stati predisposti alcuni documenti per evidenziare le buone prassi ed individuare i profili del "tutorato specializzato" previsto dalla legge.

Le parole chiave

La situazione italiana ha visto una immigrazione recente intensa per quanto riguarda le nostre abitudini e non tale se si fa il confronto con altri paesi. Ma l'intensità è sentita come tale proprio perché prima l'Italia era paese di emigrazione e

* Dipartimento Scienze dell'Educazione - Università di Bologna.

non di immigrazione. E i migranti, sappiamo, entrano soprattutto attraverso il lavoro e successivamente vi sono quelli che vengono definiti ricongiungimenti, cioè gli allargamenti all'intero nucleo familiare.

È quindi prevedibile che vi siano situazioni nell'ordine della normalità di bambini e di bambine con handicap che entrano nei nostri ordinamenti scolastici e che propongono, oltre alla situazione di handicap, un'attenzione particolare al loro entroterra culturale e familiare.

Acquisire la cultura della diversità presuppone una abitudine ad approfondire il concetto di **Transnazionalità** che può essere determinato da elementi frutto di una scelta individuale e dell'esito di una coercizione e di fatti catastrofici.

Entrare nel concetto di Transnazionalità vuol dire talvolta uscire dalla propria dimensione locale e personale, per conoscere altro al di fuori di noi. Vuol dire cercare di ragionare non solo riferendosi a modelli culturali costruiti secondo una mentalità nazionale, ma acquisire una "curiosità" a ricercare e comprendere seguendo logiche diverse, con presupposti diversi e con storie diverse. L'errore spesso è quello di conoscere confrontandosi unicamente con il proprio sistema e modello culturale, escludendo il dialogo e soprattutto l'ascolto, mettendosi nella migliore delle ipotesi in una situazione di attesa in qualche modo già preconstituita.

La storia dell'integrazione vista in termini transnazionali ci può insegnare molto, dall'identificazione, alla settorializzazione all'annullamento della specificità.

Nello stesso tempo occorre fare attenzione che acquisire il concetto di Transnazionalità non vuol dire perdere la propria identità, è importante per raggiungere una nuova capacità di riflessione sulla propria realtà, sulle esperienze che ci circondano e sul nostro sistema educativo e formativo.

È quasi evidente che la *prima sfida* riguarda la possibilità di collegare delle risorse familiari che potrebbero sentirsi completamente spaesate, incapaci, a quelle che sono le nostre abitudini. La prima sfida può avvenire all'insegna di una parola un po' fuori moda oggi che è *"partecipazione"*: *far partecipare i nuclei, le persone che sono nella vita di quel bambino, di quella bambina alla vita della scuola.*

La capacità di collegare le esperienze, che vengono definite in molti modi - multiculturali, interculturali, alla problematica dell'handicap, senza fare confusioni, senza quindi confondere le diversità - diversità culturali e diversità singole, diversità di genere - ma attribuendo a ciascuna delle diversità una sua peculiarità che va riassunta nella possibilità di identità. Evitando: *il vittimismo, l'abbandono, la delega.*

Come si costruisce questa nuova dimensione culturale nella scuola?

È prioritario lo sforzo di **integrare nei curricoli** quelle conoscenze che forse non sono neanche del tutto acquisite nel corpo insegnante, ma che possono, proprio per questo, diventare feconde ed essere acquisite insieme ai ragazzi, privilegiando un aspetto, quello riguardante il tema della diversità legata al deficit/handicap, il tema quindi della situazione di handicap, affinché sia presente anche negli studi, cioè anche nelle competenze disciplinari e nelle aree disciplinari che vengono percorse insieme ai ragazzi, alle ragazze. Vorremmo cioè evitare che si verifichi il fatto molto poco utile nella prospettiva dell'integrazione, che la convivenza nella classe, nella scuola, di persone normodotate e di persone handicappate non producesse nessuna competenza cognitiva sulle questioni dell'handicap, a volte queste competenze vengono perse, nella quotidianità e non trasformate in conoscenze. Si può parlare di strumenti di verifica che contengono solo, o sostanzialmente,

delle prove legate al curricolo formale, senza entrare in una rivisitazione integrata del curricolo. Chi ha un compagno o una compagna handicappata dovrebbe, al termine di un percorso scolastico, conoscere, avere quindi competenze cognitive relative al deficit, gli elementi anche diagnostici che hanno coinvolto la sua vita. E questo è molto delicato e va fatto *come una conquista di una grande capacità di rendere dignitoso il rapporto con chi è handicappato*.

I curricula integrati siano diffusi senza perdere in qualità. L'attuale situazione li fa vivere come elementi d'avanguardia, innovativi. Sappiamo che quando un'innovazione passa a regime, come si dice, perde qualcosa. Che perda il meno possibile, che rimanga una qualità importante per la qualità della scuola.

Questo percorso conduce alla *flessibilità e trasformazione organizzativa didattica*, prestando attenzione anche a quei collegamenti che permettono percorsi individualizzati nell'ottica della costruzione di *curricula integrati* intesi in stretto collegamento con quei nuclei fondamentali delle discipline e, anche nei casi più difficili, permettere comunque connessioni strette con le programmazioni di classe e/o della scuola. Il percorso educativo e formativo di un alunno in situazione di handicap deve potersi sempre collegare con l'attività svolta dagli altri alunni e viceversa, in questo senso sembra opportuno parlare di curricula integrati.

I ciechi e gli ipovedenti, che non presentino problemi aggiuntivi, hanno la possibilità di seguire i normali corsi di studio, individuati in rapporto alle attitudini, agli interessi ed alle competenze dei singoli soggetti.

Il livello culturale e le competenze dei ciechi e degli ipovedenti che frequentino un corso scolastico scelto in maniera corretta dovranno essere gli stessi previsti per tutti gli studenti frequentanti lo stesso tipo di corso.

Sicuramente *diversi* dovranno, invece, essere *i modi ed i tempi di lavoro di tali studenti* i quali, per determinate discipline, sono evidentemente condizionati dalla mancanza della vista e dalla necessità di fare ricorso a particolari tecniche e dispositivi. Gli strumenti e i criteri di verifica non vanno comunque diversificati.

Per quanto attiene i soggetti che, oltre alla minorazione visiva, presentino disabilità aggiuntive, la scuola dovrà realmente pensare nuove forme di accoglienza, prevedendo corsi integrati, orari particolari e altre forme personalizzate.

Entrando negli aspetti più pedagogico-didattici va esplorato il significato *del Rischio educativo in senso positivo*.

Nella scuola l'associazione più immediata del termine ci porta a considerare il rischio educativo nella sua accezione negativa, si cerca di limitare, evitare conseguenze dannose o negative che possono verificarsi a seguito di circostanze non sempre prevedibili. Nelle finalità si mira soprattutto alla definizione di obiettivi prevedibili e verificabili che si realizzano all'interno di percorsi conosciuti tesi a rinforzare risposte rassicuranti e a dare certezze all'azione educativa in atto. Il legittimo desiderio di evitare danni educativi porta l'insegnante, che si sente l'unico responsabile della parte del percorso che lo riguarda, a rifugiarsi nel prevedibile perché non c'è un progetto educativo condiviso e quindi non può esservi condivisione del rischio. Evitare il rischio educativo, cioè non osare oltre il prevedibile, ostacola il cammino verso il cambiamento dell'offerta formativa e non permette l'elaborazione di strategie adeguate a cogliere ed accogliere i reali bisogni e le aspettative di chi fa scuola: docenti e discenti.

La scuola ha urgenza di aprirsi a modelli educativi esterni. L'interscambio di modelli educativi impone la caduta di certezze nella prevedibilità del percorso e dei risultati. Al contrario gli obiettivi saranno ampi perché considerano più punti di vista, condivisi perché le responsabilità sono ripartite e la libertà di percorso, non assoluta, ma contenuta all'interno di differenti possibilità sarà certezza di cambiamento e quindi di sicuro successo formativo.

La sfida oggi è realizzare un cambiamento sostanziale e non formale che porti la scuola a riconoscersi non più come luogo di giudizi e valutazioni, ma come luogo di ascolto, osservazione e valutazione.

Si propone alla scuola un percorso diverso da realizzare all'interno di strade intraprese ma mutuandolo da esperienze esterne ma non estranee.

Ciò può avvenire attraverso due canali paralleli con momenti di intreccio trasversale.

La condivisione reale del progetto educativo di tutti gli operatori della scuola che insieme imparano a leggere i reali bisogni dei ragazzi nel contesto sociale in cui operano, si accompagna alla programmazione che deve considerare le aspettative, i desideri e le motivazioni dei destinatari evitando di cadere nell'inutilità del fare scuola, e dando senso e concretezza agli obiettivi che ci si propone di raggiungere attraverso una lettura attenta della domanda, l'assunzione di responsabilità e una migliore qualità e durata dei tempi di ascolto ed osservazione.

Le problematiche affrontate inducono ad affermare che un punto di forza dell'integrazione è la PROFESSIONALITÀ.

La professionalità docente e le professionalità che entrano a far parte del mondo della scuola sia per gli ausili, sia per i collegamenti con le strutture di cui la scuola può aver bisogno, devono essere qualificate, pensando con molta attenzione a curricula formativi che siano aperti alle possibili integrazioni successive. Quindi devono essere pensati, in questa fase di cambiamento, molto importanti, come curricula professionali che, nella logica dei crediti e dei debiti, possano avere possibili debiti da pagare, se si può dire così, successivamente in rapporto ai nuovi bisogni che possono essere incontrati. Abbiamo bisogno di parlare di una professionalità più precisa, che riguardi gli insegnanti specializzati.

La normativa secondaria emanata per tale formazione è decisamente insufficiente ed il taglio culturale e pedagogico-didattico degli ambiti disciplinari non è garantito, rischiando una deriva di tipo sanitario o sociologico.

Le attuali forme di preparazione del personale della scuola e degli enti locali chiamato ad occuparsi dell'educazione di soggetti che, per essere "diversi", possono giungere a fruire di pari opportunità soltanto a seguito di interventi fondati su conoscenze specifiche, debbono essere profondamente riviste. Infatti, almeno per quanto attiene un'indagine, recentemente condotta dall'Unione Italiana Ciechi, sui problemi dell'educazione dei minorati della vista, i corsi di specializzazione, svolti finora, sono risultati decisamente carenti dal punto di vista pratico, creando difficili i rapporti tra insegnante ed alunni e, in alcuni casi, rendendo impossibile la comunicazione.

L'impossibilità di svolgere un'autentica attività di tirocinio fa venir meno, per il futuro docente, la possibilità di "familiarizzare" con l'handicap e con le sue caratteristiche. Generalmente i docenti sembrano preoccupati per la mancanza di conoscenze tecniche o di disponibilità di materiale. In realtà le tecniche sono piuttosto semplici ed i materiali speciali, almeno in questi ultimi anni, sono facilmente reperibili. La difficoltà autentica risiede nella capacità dell'insegnante di mettersi in

comunicazione con un alunno nel quale, generalmente, riesce a vedere un cieco, prima che vedervi un bambino da educare.

Nell'integrazione abbiamo la necessità di rivolgere un'attenzione un po' a tutte le professionalità: dal giornalista all'autista di autobus, dall'operatore commerciale al bancario, dall'attore, dall'attrice, all'operatore turistico. *Tutti hanno bisogno di riqualificare la propria professionalità in rapporto all'integrazione.* Devono imparare ad utilizzare parole giuste, rispettose, che dicano la verità e dicano in maniera tale da non offendere nessuno. Devono imparare ad usare gesti professionali che non siano negazione della presenza dell'altro.

Abbiamo bisogno di *collegare le professionalità*. E la necessità maggiore è quella di permettere alle professionalità di avere un quadro in cui collocarsi. Quindi sapere meglio conoscere i percorsi delle professionalità in rapporto le une con le altre. Sono quelle che vengono anche definite le professioni di aiuto: di aiuto a crescere e a vivere, non solo per le patologie, per gli incidenti ma per la normale vita di una persona che può anche essere normalmente handicappata. Questa è la sfida maggiore: *cercare di costruire il quadro delle professionalità e cercare di vedere in ogni professionalità un profilo professionale, un percorso o più percorsi formativi e delle possibilità di verifica.*

L'acquisizione delle competenze si costruisce anche attraverso nuove sinergie tra scuola e territorio.

L'autonomia presuppone integrazione reciproca fra scuole e istituzioni territoriali; ciò implica modelli locali integrati che prevedono la nascita di organismi interistituzionali operanti in un'area provinciale, comunale o distrettuale. Tali organismi condividono le scelte formative e culturali per la prevenzione del disagio giovanile e per la promozione del successo formativo; sono anche luogo di integrazione fra politiche formative, politiche sociali e politiche del lavoro. *Attraverso le reti interistituzionali la scuola può dunque diventare il luogo in cui l'alunno con deficit/handicap sperimenta il maggior numero di relazioni utili all'integrazione nella società.*

Il principio di sussidiarietà, che deve essere alla base del rapporto fra istituzioni diverse, consente inoltre azioni compensative, sia di natura strutturale che culturale.

Occorre però chiarire in modo inequivocabile l'esatta portata normativa del disposto dell'art.139 del Dlgs n.112/98 concernente il "supporto organizzativo" ripartito tra comuni e province, all'integrazione scolastica, onde evitare rimballi e conflitti di competenze.

L'innovazione pone quindi all'istituzione scolastica, agli insegnanti e al territorio una sfida di tipo pedagogico e didattico, ma anche organizzativo e strutturale da realizzare attraverso investimenti umani e strumentali, finalizzati a migliorare la qualità della vita delle persone, comprese quelle con handicap.

L'autonomia delle istituzioni scolastiche è un processo istituzionale, ma anche individuale in quanto tocca aspetti culturali e professionali soggettivi, nell'ambito di un sistema di relazioni complesse e formalizzate

Vi è un significato dell'autonomia che riguarda la vita degli individui che devono poter conquistare sempre più autonomia e dobbiamo renderci conto che il termine non ha lo stesso significato di autarchia. Autonomia è più la capacità di organizzarsi in rapporto anche alle richieste di aiuto che ciascuno può avere, di cui ciascuno può aver bisogno.

Il successo formativo si raggiunge attraverso un percorso individuale che conduce ad apprendimenti significativi nella scuola e fuori di essa; anche l'alunno in situazione di deficit/handicap può e deve raggiungere il successo formativo, successo che si concretizza nella piena realizzazione delle sue possibilità. Ciascun processo di insegnamento - apprendimento deve allora prevedere tempi e traguardi proporzionati per ciascuno degli allievi a cui si rivolge, ma nel contempo deve assicurare lo scambio e l'integrazione reciproca di competenze cognitive, anche di quelle legate al tema delle diversità e dell'handicap. Ciò non significa compromettere la qualità della scuola, ma attraverso l'autonomia responsabilizzare il singolo istituto scolastico, creando anche possibili diversità organizzative dei singoli istituti scolastici.

Tale trasformazione non va vista in termini riduttivi come semplificazione degli aspetti economici e amministrativi oppure leggerne i soli aspetti organizzativi. L'indicatore, attraverso il quale interpretare l'innovazione in corso, è l'evento formativo, ossia ciò che avviene nel rapporto insegnamento-apprendimento, nell'ambito della classe o di gruppi di alunni e docenti.

In questi termini l'*autonomia* è un potenziale capace di favorire l'integrazione, considerando ciascuna diversità (individuale, culturale, di genere), in relazione dinamica e costruttiva con altre individualità, a partire dall'identità soggettiva. Il tema della diversità, compreso quello legato ad un deficit/handicap, viene così posto in una prospettiva di scambio reciproco che produce, sia nel singolo che nel gruppo, conoscenze e competenze significative.

Ne consegue che, essendo l'obiettivo della riforma il successo formativo di tutti gli alunni, occorre integrare percorsi, conoscenze, competenze per far sì che l'autonomia sia il mezzo per superare l'idea di separazione, accogliere i bisogni, facilitare l'integrazione.

Ciò presuppone la flessibilità dei curricoli e dei percorsi di insegnamento-apprendimento, ma anche una progettazione che tiene conto delle necessità e delle potenzialità di ciascun alunno, regolando i tempi dell'insegnamento-apprendimento e dello svolgimento delle singole discipline e attività nel modo più adeguato al tipo di studi e ai ritmi di apprendimento degli alunni, adottando tutte le forme di flessibilità che si ritengono opportune e attivando percorsi didattici individualizzati, nel rispetto dell'integrazione degli alunni nella classe e nel gruppo, anche in relazione agli alunni in situazione di handicap.

L'autonomia facilita questa sfida perché permette alla singola unità scolastiche, non più imbrigliata nella mera applicazione di norme stabilite centralmente, di definire il proprio piano dell'offerta formativa in una logica pienamente integrata e coerente con le finalità culturali, organizzative e didattiche di ciascun istituto, nell'ambito di un quadro nazionale di riferimento, rispondendo al meglio ai bisogni formativi espressi dagli alunni, dalle famiglie e dalle comunità locali.

Le sfide sono quelle *organizzative ed economiche*. Bisogna che la scuola eviti di ripiegarsi unicamente sugli aspetti economici e amministrativi ma nello stesso tempo la scuola non può dimenticare che il suo sviluppo ha da essere compatibile con le risorse. L'uso delle risorse, quindi, è molto importante. È importante nell'autonomia che gli investimenti non siano provvisori e fatiscenti ma siano duraturi.

In questa sinergia sul territorio assume un particolare significato il concetto di continuità e discontinuità, segnare un percorso i suoi passaggi, le crescite, in

modo tale che non vi sia una continua infantilizzazione, rischio che corrono soprattutto le persone handicappate. Abbiamo bisogno, quindi, che vi sia la possibilità che, a un tratto, una persona cambi e venga considerata più grande. E questa discontinuità è anche una garanzia, non solo di crescita, ma anche di possibilità di rinnovamento, di cambiamento. Un eccesso di continuità può far male, un eccesso di discontinuità può far male. Bisogna che questi due termini, continuità e discontinuità, nella valenza educativa si armonizzino, si incontrino.

Dobbiamo meglio garantire la possibilità di crescere. Dobbiamo meglio *garantire la possibilità che l'armonizzazione di continuità/discontinuità faccia in modo che la continuità si interiorizzi e la discontinuità diventi uno stimolo.*

I possibili collegamenti sono sicuramente con il mondo del lavoro, nella scuola superiore, con le strutture formative esterne del tempo libero, dell'arte, dei beni culturali. È possibile lavorare molto su questo e far crescere i collegamenti senza - ancora una volta lo raccomandiamo - perdere l'identità e la specificità dei compiti, che è propria della scuola.

In questo percorso di crescita occorre mantenere la continuità anche delle figure di riferimento, gli insegnanti specializzati, sempre nel senso suindicato, soprattutto all'inizio e durante l'anno, con meccanismi che evitino il rischio di vanificare attività in corso, interrompendo lo sviluppo di processi di insegnamento - apprendimento, introducendo norme adeguate sullo stato giuridico a garanzia del diritto allo studio della persona in situazione di handicap. In quest'ottica va anche rivisto il rapporto di un posto di IS a 138 alunni a causa della riduzione complessiva degli alunni e dell'aumento degli alunni con handicap per evitare la mancanza improvvisa delle risorse umane che si sono dimostrate fondamentali per l'integrazione.

La scuola aprendosi sul territorio deve costruire e trasmettere la propria esperienza, permettendo a diversi soggetti di ricapitolare i percorsi formativi, educativi e di apprendimento e di alimentare, attraverso *la documentazione, delle vere e proprie banche dati* che consentano di individuare le linee di tendenza e le capacità strumentali. Dicendo "i diversi soggetti" parliamo di una documentazione che permetta allo stesso soggetto handicappato di rendersi conto del percorso che fa. Ma abbiamo bisogno, nella documentazione, di capire quali sono gli strumenti che intervengono per la migliore integrazione e quindi di avere una sorta di censimento degli strumenti, dei metodi, che vengono proposti, che vengono ricercati, che vengono aggiornati. Abbiamo bisogno di ricostruire quei percorsi formativi che considerato il cambiamento degli insegnanti possono andare dispersi, non dobbiamo perdere le "tracce" dei percorsi di integrazione.

Nei centri i docenti devono poter trovare, oltre alla necessaria documentazione, persone esperte dalle quali ricevere indicazioni, consigli, suggerimenti, ecc. Ipotizzare anche forme di consulenza itineranti come avviene in alcune zone del Nord Italia. Nelle regioni del centro sud occorre incrementare lo sviluppo attraverso interventi promozionali, finanziari da parte degli Enti locali e dell'amministrazione scolastica, richiamando un impegno preciso nelle normative in corso di approvazione in Parlamento (Ddl 6348 Camera).

Tali punti di riferimento, molto diffusi in altri paesi, sono i centri di risorse educative.

I centri di documentazione e la rete dei centri stessi possono diventare punti di riferimento per la conquista di nuovi crediti, in collegamento, certamente, con la rete formativa universitaria, che ha bisogno di qualificarsi in rapporto di convenzione con quelle strutture che hanno le competenze. Ma l'assunzione di responsabilità del riconoscimento dei crediti deve essere delle università.

La sfida più importante è quella che permetta alla documentazione di diventare un elemento portante, non solo nella scuola ma anche nella vita e quindi che permetta di *far nascere la rete dei centri di documentazione*, cercando di avviare perlomeno in alcune zone di Italia alcune esperienze pilota da passare a regime. Abbiamo bisogno di una documentazione precisa che ci permetta di capire di quali strumenti siamo in possesso, di capire quali sono i luoghi in cui può essere possibile completare il percorso formativo attraverso educazione sportiva, educazione del tempo libero. Abbiamo bisogno di capire se esistono, e sappiamo che esistono, delle banche dati che riguardano la possibilità di stages formativi in azienda. Abbiamo quindi bisogno di una serie di elementi che ci permettano di *capire dove sono le risorse e se queste risorse sono disponibili per collaborare tra loro*.

Abbiamo poi un bisogno estremo di *conoscere, attorno a ciascun deficit, tutto quello che è possibile conoscere*, senza esclusione, con curiosità, ma anche con una certa capacità di sapere quali sono le cose che già sono note e quelle che sono ancora sconosciute. Vi sono ormai, per molti genitori di persone handicappate, informazioni che nascono dalle navigazioni in internet e che permettono di conoscere anche proposte molto seducenti. Bisogna, attraverso i centri di documentazione, *poter indicare ciò che è sicuro e ciò che è ancora incerto*, magari seducente ma sostanzialmente troppo avventuroso.

Un ruolo fondamentale per attivare i percorsi e l'organizzazione suindicata è costituito dalla valorizzazione e utilizzazione delle **RISORSE**.

Una scansione delle risorse legate al contesto della scuola e quindi anche ai compagni, alle compagne, ai coetanei, alla possibilità che vi sia una pratica di cooperazione, non penalizzante per nessuno; alla possibilità, quindi, che vi siano risorse strutturali, la scuola e la sua organizzazione, gli ausili, le modifiche strutturali della scuola e che vi siano poi risorse specifiche, legate alla possibilità di formazioni professionali degli insegnanti capaci di essere specializzate, le risorse legate a materiali didattici e infine le risorse straordinarie legate a quelle situazioni, numericamente molto controllabili, in cui la pluri-minorazione esiga professionalità, materiali, modifiche strutturali.

Nella scuola attuale le risorse disponibili sono effettivamente numerose ed eterogenee e si allargano spazialmente a ventaglio dalle strutture dell'immobile scuola (aule, palestra, uffici), al personale scolastico (dirigenti, docenti, operatori di servizio) ed extrascolastico (genitori, enti, associazioni), alle dotazioni strumentali (sussidi cartacei, audiovisivi ed informatici) all'organizzazione (orari, rotazioni).

Individuiamo nella risorsa famiglia e nella risorsa servizi sociali il contributo all'innovazione ed al cambiamento della scuola.

La famiglia e le associazioni di famiglie sono una risorsa per la scuola quando sono coscienti del ruolo primario che rivestono nello sviluppo di chi cresce, quando acquisiscono la capacità di collaborazione e partecipazione.

Infatti il coinvolgimento della famiglia nel progetto educativo permette di tenere conto del progetto da essa già avviato e delle relative aspettative.

Un impegno importante da assumere riguarda l'attività di formazione delle famiglie con alunni handicappati tramite incontri con esperti ed amministratori locali al fine di rendere più consapevole la partecipazione alla vita della comunità scolastica.

Le famiglie vanno sostenute anche sul piano economico e dell'accesso ai servizi (ad es. trasporto, assistenti ed educatori scolastici, centri ricreativi diurni etc.) indispensabili per garantire ai propri figli pari opportunità con i coetanei non handicappati. Non si può pensare di applicare gli indicatori della situazione economica, pur con coefficienti perequativi alle famiglie con persone handicappate, si può correre il rischio e la tentazione di ricorrere agli istituti speciali con rette totalmente a carico degli enti pubblici e quindi nessun costo a carico delle famiglie.

I servizi sanitari e della riabilitazione sono una risorsa quando il loro intervento è precoce, tempestivo e continuativo, quando precedono e seguono l'integrazione dell'alunno disabile, quando sono dispensatori di indicazioni e consigli educativo-terapeutici. Non vanno assolutamente sottovalutate le risorse per l'aiuto personale, tuttora problematico e carente.

L'uso della risorsa diventa una strategia operativa verso l'innovazione nella misura in cui viene massicciamente inserita nel processo produttivo del cambiamento ed è investita di una interpretazione strutturale e sistemica.

Una struttura o un sistema sono un insieme di componenti in cui ogni elemento, e pertanto anche la famiglia ed il servizio riabilitativo, pur mantenendo la sua identità e specificità diventa funzionale agli scopi generali della struttura.

La famiglia ed il servizio mantengono le loro caratteristiche ma il loro contributo viene assimilato ed inglobato all'interno dell'attività globale e si polverizza nella quotidianità e concretezza dell'agire scolastico verso il raggiungimento dell'unico vero scopo rappresentato dalla offerta di pari opportunità per la realizzazione del progetto vita di ciascun alunno, anche dell'alunno disabile.

Nell'ambito delle risorse possiamo collocare le attività dei GLIP e dei GLH che hanno accumulato un bagaglio di esperienze che non deve essere disperso, occorre ben identificare livelli di raccordo e coordinamento delle singole iniziative delle istituzioni scolastiche collegandole con la programmazione dei servizi del territorio.

La capacità progettuale è alla base del cambiamento per la costruzione dei modelli su accennati che possano accogliere il cambiamento di una scuola autonoma che miri alla costruzione di competenze, di diffusione delle esperienze, perseguendo il fine della qualità della scuola e della integrazione delle persone in situazione di handicap.

L'uomo si caratterizza per la sua capacità di elaborare progetti attraverso i quali ciò che ancora non è reale, ma è possibile e desiderato, si costruisce determinando il futuro.

Nella scuola dell'autonomia il *Progetto* è lo strumento attraverso il quale le dichiarazioni di intenti possono realizzarsi. Lavorare per progetti e quindi in un sistema di progetti è un aspetto di professionalità indispensabile a chi svolge sia la funzione docente che tutte le altre funzioni all'interno dell'istituzione scuola.

Quando parliamo di progetti nella scuola, collochiamo *il Piano educativo individualizzato come un progetto nella rete dei progetti*. La sfida sta proprio in questo riconoscere un sistema (partire dal P.O.F. ed arrivare al progetto classe) ed i legami tra i progetti che lo compongono.

La sfida sta anche nel costruire e monitorare un processo che vede la Diagnosi funzionale fornire informazioni per l'accoglienza; l'osservazione produrre il Profilo dinamico funzionale attraverso uno scambio interdisciplinare. L'operazione finale di questo processo è la costruzione del Piano educativo individualizzato. Parliamo di un P.E.I. che sia uno strumento di lavoro per tutti i responsabili che la legge prevede, non un adempimento burocratico.

La sfida è anche nella maturazione di *una professionalità docente* che deve essere *capace di lavorare in équipe*, passare da vissuti di emergenza (che generano improvvisazione) alla pianificazione strategica, sia macrocosmo che del microcosmo dei fatti scolastici.

La sfida è anche quella di assumersi responsabilità operative utilizzando la quantità di risorse ora presenti nella scuola ma non ancora sfruttate come ad esempio gli studenti ed il gruppo classe.

Forse la sfida veramente rivoluzionaria sta:

- nel comprendere che la scuola si deve modificare per tutti. Solo così la disabilità verrà considerata con un atteggiamento professionale e non più emotivo o assistenziale.

- nel fatto che i docenti si prendano la responsabilità del proprio cambiamento. In fondo per gli alunni si suole dire che l'apprendimento non può essere "dato" ma è un atto della persona che può essere aiutata da un ambiente facilitante. Anche l'apprendere una professionalità docente non può essere data dall'esterno. L'esterno può creare le condizioni, anche relazionali, perché la professionalità venga appresa da ciascuno individuo che insegna.

Hanno partecipato al gruppo di lavoro:

Prof. Andrea Canevaro, coordinatore, (Dipartimento Scienze dell'Educazione, Università di Bologna), Marianna Albanese D'Amato (AIAS), Edoardo Arslan (Università di Padova), Silvana Baroni (FIADDA), Luigia Bertolotti (Laboratorio teatrale integrato "P. Gabrielli"), Patrizia Burattini (MURST), Cinzia Buscherini (Ministero della Pubblica Istruzione), Piero Cecchini (ASPFI) Anna Contardi (AIPD), Lucia De Anna (Università di Roma Tre), Rocco La Polla (Reg. Puglia), Bruna Mazzoncini (Università "La Sapienza" di Roma), Aldo Moretti (UNIDOWN), Sergio Neri (Ministero della Pubblica Istruzione), Salvatore Nocera (FISH), Gilberto Pietrella (ANMIC), Carlo Ricci (Lega del Filo d'oro), Alessandra Tartarelli (AIAS); Enzo Tioli (UIC).

Luigi Berlinguer *

Desidero soprattutto mettere a fuoco ciò che ci attende nel prossimo periodo, perché mi sembra inutile, anche se lo farò fugacemente, ribadire che per il Ministero della Pubblica Istruzione e per il Governo la scelta della promozione di iniziative volte all'integrazione scolastica è irrevocabile.

Tempo addietro abbiamo dedicato alla materia una Conferenza, con l'intento di affermare la necessità di introdurre qualche novità positiva, abbandonando la linea di pura difesa di ciò che nella scuola italiana è già stato acquisito su questo argomento. Bisogna andare più avanti e introdurre concetti nuovi, il più importante dei quali è l'idea di integrazione - non più soltanto di sostegno - che incontra ancora troppi ostacoli, prevalentemente dovuti alla mentalità dominante all'interno della scuola. Se non ci rendiamo conto della necessità di perseguire questo obiettivo, rischiamo una regressione anche dei successi conseguiti nei decenni trascorsi.

Bisogna purtroppo riconoscere come non sia facile trovare buona disposizione e sensibilità in questo campo, essendo più forte il desiderio di difendere il passato, che pure è stato importante, piuttosto che intraprendere un nuovo cammino, che di quel passato sia la continuazione, in una visione più ampia delle necessità che il momento presente pone. Il nuovo cammino deve arricchire l'idea del sostegno didattico, non può soltanto ribadirlo, mentre la gran parte delle sollecitazioni che riceviamo rappresenta il desiderio di sottolineare il sostegno senza andare oltre. Il cammino è reso particolarmente difficile dalla forte resistenza opposta dall'organizzazione generale della scuola, in cui prevale la difesa del sostegno come tale, una resistenza che l'azione e la pressione di coloro che si occupano di disabili non è ancora riuscita a rimuovere.

È necessario parlare con franchezza, se si vuole riuscire a modificare una situazione e, individuate quali effettivamente sono le difficoltà, metterle in evidenza. Del resto, io non sono venuto a questo incontro per cercare l'applauso, ma per presentare crudamente i problemi; il tema è così importante che non si può fare demagogia, bisogna dire la verità.

Nel mondo della scuola si è diffuso il sospetto, peraltro infondato, che si volesse tornare indietro e se si vive nel sospetto non si può conseguire alcun risultato positivo. Sarà bene chiarire in che cosa consiste il nuovo passaggio. Premesso che non vi è alcuna intenzione di abbandonare l'aspetto assistenziale, oggi abbiamo un'ambizione più alta: di influire sul contesto e non solo sul singolo episodio. Fino ad oggi è prevalsa la difesa del singolo episodio rispetto al contesto, ed il passaggio dall'episodio al contesto è anzitutto di tipo culturale, di mentalità, di atteggiamento professionale. La chiave di volta del cambiamento è rappresentata da due strumenti, l'uno che riguarda la scuola e l'altro che riguarda, insieme alla scuola, il contesto complessivo.

Per la scuola la chiave di volta è rappresentata dall'autonomia scolastica, un cambiamento profondo il cui senso non è stato percepito a sufficienza. Per auto-

* *Ministro della Pubblica Istruzione.*

nomia scolastica si intende che, pur essendovi da Milano a Palermo una base comune, ogni scuola si dà un proprio progetto, con questo superando il concetto di omogeneità forzata, di modello unico. La nuova scuola è della diversità, non della omogeneizzazione forzata che espelle il disabile, il quale è in qualche modo diverso dagli altri.

La scuola dell'autonomia cerca tutte le diversità per valorizzare anche i percorsi individuali ordinari, e non soltanto dei portatori di handicap. Ed è chiaro che in questo quadro il rapporto tra il disabile, il suo sostegno ed il contesto è più facile perché non trova di fronte un monolito, ma la duttilità.

Tutto questo, ovviamente, è da costruire ed io non sto descrivendo l'autonomia già realizzata; essa ha appena un anno di vita e nel passato è stata combattuta da una mentalità sbagliata. Soltanto oggi si comincia a capire che rappresenta la vera rivoluzione scolastica perché valorizza le potenzialità di tutti e quindi assume la differenza di ciascuno come un valore, per cui il portatore di handicap è un portatore di valori e non un marginalizzato. Se non ci faremo carico di questa grande novità per realizzarla praticamente, per favorire la sua piena attuazione nei comportamenti di ogni docente, di tutti i docenti ordinari e quindi di tutte le famiglie e di tutti gli studenti, non otterremo l'integrazione. Nella scuola rigida del passato, a modello unico, a orario fisso, a gruppo-classe non scomponibile e non articolabile, non entra l'integrazione, perché la scuola rigida espelle gli elementi di diversità.

L'innovazione sta comunque cominciando a fare capolino nella scuola italiana, che deve porsi dinanzi ancora altri obiettivi. Posto che ogni scuola deve elaborare i propri piani di offerta formativa, esiste un progetto pedagogico-didattico complessivo, non soltanto specifico per ogni singola scuola, ed è chiaro che la presenza delle diversità di vario tipo, e quindi in particolare la presenza del disabile in una certa classe, o dei disabili in una scuola, fa parte del piano dell'offerta formativa di tutta la scuola. Non si tratta di un settore o di un segmento ed i piani dell'offerta formativa che non si propongono di risolvere tatticamente e pedagogicamente queste presenze o sono mutilati, o sono parziali.

Questa prima battaglia va condotta dall'alto, con le circolari, con i decreti, con le iniziative dei provveditori e dell'organizzazione scolastica complessiva, ma va fatta anche dal basso, esigendo appunto questa caratterizzazione dei piani dell'offerta formativa.

Inoltre, nelle audizioni parlamentari si è discusso di un altro aspetto, in relazione al quale si sta preparando una direttiva. Ogni scuola ha il suo patrimonio di risorsa professionale specifica, non più assegnata alla coppia disabile-insegnante di sostegno ma alla scuola perché solo così si valorizzano le differenti professionalità all'interno degli insegnanti di sostegno, superando l'idea che, anche se non chiaramente affermata è comunque sentita da molti, esista una loro soltanto generica professionalità. Noi affermiamo che il mondo dei disabili è un universo eterogeneo - come realmente è - che va assunto culturalmente e professionalmente nel momento scolastico. Per questo si parla di un'assegnazione mobile.

Da parte di qualcuno viene avanzato il sospetto, peraltro comprensibile, che togliendo l'insegnante di sostegno si abbassi il livello di sostegno e di assistenza. È evidente che questo rischio non bisogna correrlo, ma il passo in avanti è dato, nel rispetto della continuità, dalla mobilità delle risorse, della capacità di organizzare le risorse come un pool. Tutto questo oggi è possibile perché è stato introdotto, sia con la legge che con il nuovo collegato alla finanziaria, il concetto di organico fun-

zionale, per cui vi sarà una maggiore articolazione della dotazione di personale docente; alla vecchia rigidità sarà contrapposta la duttilità, la flessibilità, e quindi una visione più elastica ma insieme più efficace dell'uso delle risorse, che siano il docente ordinario o il docente di sostegno con professionalità specifica.

Occorre poi introdurre qualche correzione nella formazione specialistica. Sulla questione dei corsi va dato atto che siamo intervenuti con molta energia e stiamo attualmente verificando la veridicità del fatto che si volesse sfruttare il bisogno di lavoro richiedendo elevati contributi di partecipazione ai corsi, e persino gonfiando le opportunità e creando illusioni, come pure che l'università abdichi alla sua funzione formativa ricorrendo ad appalti.

Indubbiamente si poneva la necessità di riprendere un'attività formativa che avesse determinate caratteristiche ed è iniziato un itinerario che continuiamo a monitorare con attenzione.

Per far fronte alla necessità di estendere i progetti di sperimentazione di modelli efficaci di integrazione, oltre alle risorse già esistenti, sono stati destinati alle scuole altri cinque miliardi e, su 110 provveditorati, 40 hanno risposto proponendo progetti; è un numero abbastanza elevato, in considerazione che questo è solo il primo anno e che le nostre scuole non erano preparate. Si può dunque affermare che l'idea dell'autonomia e di inserire nel piano dell'offerta formativa progetti di sperimentazione sull'integrazione nella classe e nella scuola, ha avuto qualche risultato e del resto non si può procedere soltanto con direttive dall'alto perché l'integrazione va vissuta dalla scuola, nella scuola, anche se sul piano della pura assistenza continuiamo ad esaminare le deroghe che ci vengono segnalate in vario modo. Siamo convinti che questa sia la strada da seguire, anche per evitare quel sospetto cui ho fatto cenno in precedenza.

Il problema che vorrei approfondire in questa sede è quello della formazione, che riguarda sia i docenti che i dirigenti. Ad una riunione alla quale erano invitate le Agenzie formative dei dirigenti, che stanno attualmente tenendo alcuni corsi, ho chiarito che nei moduli formativi va inserita anche la componente che riguarda questa materia, e con il direttore Rubinacci si sta prevedendo un ulteriore sollecito in questo senso per quanto riguarda i corsi previsti fino all'estate 2000. Insieme alla formazione dei dirigenti c'è quella dei docenti, in ordine alla quale è stata emanata una nuova direttiva che modifica l'impianto precedente perché spostata sulle scuole l'elaborazione della domanda formativa e di aggiornamento. Va precisato che occorre distinguere la formazione iniziale, ossia quella che avviene prima che abbia inizio la carriera del docente, da quella in servizio, che riguarda 730 mila docenti ed in questo momento è la più rilevante.

Quanto alla formazione in servizio, è stato predisposto un programma modulare composto di sette elementi - alcuni dei quali specifici sulla sensibilizzazione dei docenti a gestire una classe in cui sia presente almeno un disabile - che deve soddisfare le diverse esigenze ed al quale sono state destinate delle risorse finanziarie. Per progettarne una sperimentazione e verificarne l'efficacia sono stati individuati 18 provveditorati delle province capoluogo di regione. È stato inserito un momento di preparazione specifica di quella che ho chiamato la sensibilità, ma che potrebbe essere definita la professionalità del docente che gestisce una classe, nella sua competenza di maestro o di professore, in modo che all'interno di questo modello formativo si assumano alcuni elementi del modello formativo approvato dall'Osservatorio sull'handicap del Ministero, d'intesa con le università e le agenzie

che parteciperanno alla formazione in servizio dei docenti, il quale si basa sul fatto che l'integrazione degli allievi in situazioni di handicap rappresenta una componente strutturale di una scuola o di una classe.

Così, da un lato con la scuola dell'autonomia, dall'altro con un'azione di formazione mirata, non ci si limita ad appelli all'integrazione ed a sostenere che moralmente e culturalmente il problema va affrontato e risolto; noi adottiamo misure concrete perché tale cultura si affermi e questa specificità professionale venga curata da un'iniziativa. Certo, siamo soltanto all'inizio di un'operazione della quale dovremo verificare l'efficacia, la cui centralità sta nella collaborazione tra docente ordinario e docente di sostegno - che costituisce una presenza attiva e non un disturbo - nella gestione della classe attenta alla presenza del disabile e didatticamente contaminata in senso positivo da tale presenza. Si tratta di un salto culturale enorme e quando sarà stato realizzato si sarà percorso davvero un bel cammino.

Non mi illudo che la sola formazione rappresenti la panacea, sono però convinto che è una condizione necessaria perché il docente ordinario non si trovi disarmato di fronte a certi problemi per affrontare i quali non basta la buona volontà, occorre anche la competenza. Da parte sua, il docente ordinario deve stimolare la collaborazione attiva degli alunni per una costruzione comune della conoscenza; la ricerca costruttiva deve essere singola e collettiva e con il concepire una classe come una struttura articolabile, non più rigida, è stata creata la premessa strutturale.

Il superamento della rigidità della scuola non riguarda, ovviamente, il solo settore di cui ci stiamo occupando. Ad esempio, con riferimento all'apprendimento delle lingue moderne è stato già in parte finanziato il Progetto Lingue 2000, che presuppone un'esigenza di diversificazione che tenga conto della preparazione di ciascun ragazzo che dalla media transita alla scuola superiore. Anche in questo senso l'autonomia deve camminare e per alcuni adempimenti didattici le classi vanno composte in modo diversificato, con una maggiore articolazione. È chiaro che consentendo per certe attività la composizione di gruppi-classe in modo articolato, anche la politica del sostegno ai disabili trova uno spazio ieri inedito. Preparare i docenti ordinari a questa cultura e inserire nella loro preparazione l'aspetto della sensibilità verso l'integrazione è un'opportunità che ieri non era stata considerata possibile.

Dei sette moduli prima citati, alcuni riguardano in particolare i linguaggi relativi all'integrazione per alcune disabilità specifiche - per esempio sordi e ciechi - e tutti mirano ad incrementare le competenze necessarie per due obiettivi: anzitutto la sensibilizzazione e la professionalizzazione dei docenti ordinari, quindi la creazione, all'interno dell'attività docente, di un elemento di mobilità.

Se, come è auspicabile, sarà approvata tra breve la riforma dei cicli scolastici e dell'intera professionalità docente, si andrà verso un ruolo unico ed una mobilità dei docenti interna alla scuola. Si intende in questo modo superare quella che ieri era una sorta di condanna, per cui chi aveva iniziato la propria carriera come maestro, o come professore di liceo, sempre facendo il maestro o il professore di liceo doveva concluderla, con una rigidità professionale che ha avuto valore nel passato, ma che non lo ha più nel presente. Ma perché ciò sia possibile occorre che il docente acquisisca una competenza che consenta la mobilità, che può avvenire anche per quanto riguarda l'interscambio tra docente ordinario e docente di sostegno.

Per quanto riguarda il recente passato, vi è stata un'improvvisazione sulla quale siamo disposti a ritornare; si tratta ora di valorizzare la preparazione profes-

sionale fondamentale del docente ordinario consentendo, a coloro che lo volessero nel corso della propria carriera, di dedicarsi anche ad una funzione di sostegno. Ed è proprio attraverso i più volte citati sette moduli, istituzionalizzando il credito professionale del docente come un elemento che possa consentire la mobilità, che si dà luogo a che questo avvenga.

Quanto ai corsi di alta qualificazione per il personale specializzato, nel '97 ne sono stati finanziati 34, mentre nel corrente anno sono 148, a dimostrazione del fatto che intendiamo perseguire una linea di ulteriore specifica formazione.

Per ciò che concerne la formazione iniziale dei neolaureati o di coloro che stanno per laurearsi, in passato non considerata, una Commissione composta da rappresentanti del Ministero della Pubblica Istruzione e di quello dell'Università ha predisposto un documento con il quale si richiede che le università prevedano che la componente della sensibilità professionale alla disabilità faccia parte dei programmi formativi sia del primo che del secondo ciclo, ossia dei maestri e dei laureati che si dedicheranno all'insegnamento.

Desidero segnalare che abbiamo richiesto al CIPE, e ci sono stati assegnati, 20 miliardi da destinare ad azioni mirate nelle aree depresse del Mezzogiorno, ma soprattutto vorrei richiamare l'attenzione su un'altra novità dell'organizzazione scolastica e formativa in genere: l'obbligo formativo a 18 anni.

Una legge dello Stato oggi prevede che qualsiasi lavoratore abbia una certificazione professionale o un diploma di scuola media superiore, e ciò rappresenta certamente una nuova opportunità anche per il settore dell'integrazione, nel momento della formazione professionale. Di questo aspetto, che non compete in modo specifico il settore della scuola, ci si può occupare per via della collaborazione avviata con il Ministero del Lavoro, le regioni e le forze sociali per quanto attiene la formazione professionale.

Un'ultima considerazione non riguarda in particolare questa sessione di lavoro, ma l'assemblea plenaria. Oggi più di ieri ci siamo accorti che quanto si fa all'interno della scuola è essenziale, importante e può diventare efficace; però non si risolve il problema dell'integrazione scolastica e del rapporto con i disabili se non si promuove un'azione comune e coordinata tra le diverse amministrazioni, cosa tutt'altro che facile.

Occorre parlarne nell'assemblea plenaria; il Ministero della Sanità, le ASL, il Dipartimento per gli affari sociali, il Ministero della Pubblica Istruzione ed il Ministero dell'Università debbono collaborare fra loro non soltanto a livello centrale, ma sul territorio, perché se non vi saranno centri di coordinamento che costituiscano le strutture di servizio noi avremo fatto solo una parte della politica dell'handicap, salvandoci l'anima col dire che un passo è stato fatto.

Non voglio sminuire il valore dell'azione scolastica, però abbiamo bisogno che le pressioni, le sollecitazioni, i suggerimenti, le idee che provengono dal vostro mondo abbiano la capacità di portare tutte le amministrazioni di un territorio a momenti di integrazione, di cooperazione tra diversi enti che si occupano della materia. Fin tanto che la ASL e la scuola faranno ciascuna la propria politica dell'handicap, si sarà percorsa meno della metà della strada, e va detto con forza.

Le singole amministrazioni gestiscono ognuna il proprio orto, vi è una quasi naturale tendenza a non integrarsi che sta nella cultura, nella mentalità del personale, nei momenti di potere e di specificità professionale, in una insensibilità diffusa. Sulla questione si sentono prevalentemente esprimere auspici, ma sembra mancare la con-

sapevolezza del fatto che per arrivare a certi traguardi bisogna rompere incrostazioni molto potenti. Noi siamo disponibili a qualunque forma di collaborazione ma nel rapporto con i provveditori, i dirigenti, i docenti, tutto diventa più difficile. So bene che anche l'Amministrazione scolastica ha la tendenza a stare dentro se stessa, e mi rendo conto che non basta l'indicazione politica del centro; si tratta di creare una cultura, di avviare un processo. Del resto, in Italia manca in tutti i settori la cultura dell'integrazione tra le diverse amministrazioni, per cui si spacca una strada, ad esempio, per far passare un cavo telefonico e non ci si preoccupa del fatto che contemporaneamente potrebbe passarvi anche quello elettrico, senza rompere nuovamente la stessa strada.

Il cammino è senz'altro lungo, perché la cultura amministrativa istituzionale italiana è a settori non comunicanti. Ritengo si debba condurre insieme una battaglia culturale e politica ed in questo senso noi diamo la nostra totale disponibilità.

Seguono interventi cui il Ministro risponde.

I problemi che sono stati posti sono numerosi e riguardano diversi soggetti; il primo è la Pubblica Istruzione, con particolare riguardo allo svolgimento dell'educazione fisica. La mia risposta è in parte contenuta nell'intervento precedente essendo, quello rappresentato, un tipico caso in cui è ben più rilevante la prevenzione, rispetto all'intervento successivo. Non riguarda l'insegnante di sostegno, bensì l'insegnamento ordinario, la sua attenzione e la precauzione necessaria nello svolgimento dell'attività fisica. Il programma che è stato avviato e che dovrà rivolgersi a 730 mila docenti ordinari a tempo indeterminato e ad altri circa 50 mila supplenti, si svolgerà nel tempo, poiché è impossibile formare tutti in un unico momento. Si tratta di estendere l'attenzione alla prevenzione, una sensibilità in alcuni casi già presente, nello svolgimento delle diverse attività, particolarmente quella fisica, in cui i rischi sono sicuramente più elevati.

Accolgo dunque il suggerimento, che è prezioso, ancor più per il fatto che abbiamo intenzione di estendere l'attività motoria anche nelle scuole elementari, dove ora è carente e dove il rischio per varie ragioni è ancora maggiore; esso verrà certamente recepito nei moduli formativi.

Si è svolto recentemente a Genova un importante convegno organizzato dal Ministero del Lavoro per trattare il tema della sicurezza sotto tutti i profili, non solo, quindi, in relazione alla legge n. 626, ma con riferimento a tutte le attività lavorative. In quella occasione si è constatato che sta maturando la consapevolezza che, se i problemi della sicurezza riguardano i lavoratori edili per evitare che cadano da un'impalcatura o quelli meccanici per evitare un disastro dentro una fabbrica, essi riguardano anche gli insegnanti ed i ragazzi. Si sta di conseguenza mettendo a punto una particolare iniziativa, che avrà un valore concreto soprattutto se si agirà sulla formazione dei docenti.

Con riferimento alla seconda questione proposta, il sostegno alle diverse disabilità, inclusi i servizi igienici, va tenuto conto che non esiste solo un problema di docenza e che nel momento attuale una fase di transizione riguarda il personale scolastico di assistenza, il cosiddetto personale ATA.

D'altronde, una politica nei confronti della disabilità, soprattutto di certe particolari disabilità, richiede una mentalità della scuola che non si esaurisca nella funzione docente, mentre oggi l'attività di custodia è considerata marginale.

Questo è un altro aspetto della cultura dell'autonomia, che vede la scuola come una comunità in cui sempre più si sviluppa la collaborazione tra docenza e professioni di custodia e di assistenza di vario tipo.

Una nuova norma stabilisce che dal 1° gennaio passi alle dipendenze del Ministero della Pubblica Istruzione, e quindi delle scuole, il personale di custodia che fino a ieri dipendeva da comuni e province e soltanto temporaneamente era allocato nella scuola. Con l'intento di costruire una scuola che sia comunità autonoma, si procederà dunque alla riunificazione di questo personale, ulteriore premessa per favorire la collaborazione tra funzione specificamente docente e funzione di collaborazione in tutte le altre attività (teatrale, sportiva, musicale, cinematografica, ecc.).

La scuola di domani è più ricca, l'attività in classe ha il maggior peso ma sono previste anche altre integrazioni, in relazione alle quali è importante la funzione del personale non docente. Nella formazione del personale amministrativo e tecnico noi pensiamo di dover inserire - e ne siamo più che mai convinti dopo queste sollecitazioni - l'aspetto dell'aiuto ai disabili, dove necessario.

Quanto all'integrazione tra le diverse amministrazioni, sono stato il primo a evidenziarne l'esigenza e in questo senso stiamo lavorando.

Mi è stato chiesto se nel disegno di legge sulla parità scolastica si prevede il superamento dell'attuale situazione di rifiuto all'accoglienza dei ragazzi disabili nella scuola non statale. Una delle ragioni per cui ci si sta battendo per una rapida approvazione è che quel disegno di legge - già votato dal Senato e dalla Commissione cultura della Camera, e che deve avere solo l'approvazione dell'Aula della Camera - prevede che debba essere accolta la richiesta di un bambino disabile di entrare in una scuola non statale. È, questa, una grande novità. So bene che pensate al passato quando affermate che finora l'accoglienza non c'è stata.

Se viviamo sempre con sospetto, si finisce con non far niente. O vi collocate dentro la logica di chi vuole costruire una novità e ci credete, e puntate i piedi e fate di tutto per riuscirci, oppure fate prevalere l'amarezza; ma con l'amarezza non si va avanti.

Nella scuola privata i disabili non sono stati accolti, ed allora stabiliamo per legge un obbligo, per cui se ci si arrocca nella posizione precedente non si ha la parità, con tutto quello che da essa deriva. Io credo nella forza della legge, anche se è vero che si potranno trovare mille vie di fuga; però noi cercheremo di far applicare la legge. Oggi non possiamo chiedere che si applichi una legge che non c'è, domani incontreremo grandi difficoltà a far sì che la si applichi, ma avremo comunque compiuto un passo avanti. Io ritengo un fatto di civiltà trasferire a tutto il sistema scolastico la politica dei disabili, attualmente prerogativa soltanto del sistema statale, ed il passo avanti è indubbio.

Lavoro

Ruolo lavorativo e diritto di cittadinanza

Documento del gruppo di lavoro

Enrico Montobbio *

PAROLE CHIAVE:

- inserimento, ruolo, integrazione, cittadinanza
- alleanza, maturazione relazionale, identità
- progetto, percorso, mediazione, servizi in rete.

1. Premessa

1.1. Il lavoro è strumento fondamentale di costruzione del diritto di cittadinanza, elemento cardine dell'identità adulta, fattore fondamentale di socializzazione nelle società complesse.

1.2. L'inserimento lavorativo delle persone disabili, pur non esaurendo tutti gli aspetti del progetto di vita, rappresenta comunque un momento fondamentale e conclusivo dell'itinerario educativo-formativo attuato nell'infanzia e nell'adolescenza e degli interventi riabilitativi.

1.3. L'alleanza fra famiglia e Servizi è condizione propedeutica per la messa a punto di progetti evolutivi efficaci.

1.4. L'integrazione professionale, inoltre, dà senso e significato agli interventi posti in atto nelle età precedenti che devono pertanto essere finalizzati al raggiungimento di questo obiettivo attraverso la messa a punto di un percorso coordinato e coerente dalla scuola al lavoro.

1.5. Questa logica di "percorso" dalla scuola al lavoro:

- è effetto e nel contempo causa della nuova rappresentazione sociale della persona disabile (da utente da "assistere" a cittadino da "promuovere");
- richiede e determina profondi cambiamenti nelle professioni di aiuto (dall'assistenza alla consulenza di progetto);
- rappresenta una nuova impostazione del welfare-state, più rivolto ai bisogni di questi cittadini e sicuramente più economico.

1.6. Questa prospettiva di intervento concorre a prevenire i rischi di isolamento ed emarginazione a cui sono esposti i portatori di disabilità congenite, o acquisite nel corso della vita.

1.7. L'elemento psicologico e culturale più significativo, prodotto dalle esperienze di inserimento lavorativo, consiste nel focalizzare l'attenzione sociale sul tema della maturazione relazionale e della strutturazione dell'identità per le persone disabili, in particolare con handicap mentale.

1.8. L'integrazione lavorativa della persona disabile pone l'attenzione sulla valorizzazione delle risorse umane nei luoghi di lavoro.

1.9. La disomogeneità culturale e di assetto istituzionale è uno dei fattori che spiega e causa la eterogeneità delle esperienze italiane.

* Responsabile Centro studi USL 3 genovese.

2. Lo scenario

2.1. Lo scenario che caratterizza il settore dell'integrazione lavorativa è indubbiamente connotato dalla complessità.

2.2. Tale complessità fa riferimento:

- ad aspetti culturali e di linguaggio, presenti in un settore affrontato per "categorie" e quindi spesso caratterizzato da stereotipi e pregiudizi;
- alle specificità soggettive che caratterizzano l'universo della disabilità;
- alle difficoltà affettive ed educative spesso presenti nel contesto familiare e sociale.

2.3. Le profonde e continue trasformazioni organizzative e tecnologiche del mondo del lavoro rappresentano un rilevante elemento di complessità.

2.4. Ulteriore fattore critico è rappresentato dalle difficoltà dei servizi e delle istituzioni ad un rinnovamento costante, in linea con il mutare della cultura, delle norme e dei contesti.

3. Aspetti metodologici

3.1. Il ruolo lavorativo non può essere assegnato in modo astratto ma deve rappresentare il risultato conclusivo di un processo coordinato e coerente.

3.2. L'attenzione politica al settore è "di per se" un fattore di efficacia nei processi d'integrazione lavorativa ma deve anche sostanziarsi nella messa a punto di linee d'intervento specifiche per persone disabili, all'interno delle politiche del lavoro rivolte alle generalità dei cittadini.

3.3. L'inserimento lavorativo è tuttora il passaggio più difficile che richiede: attenzione istituzionale, rigorose metodologie, costante adeguamento dell'offerta formativa, operatori qualificati e un sistema delle imprese positivamente orientato.

3.4. Le caratteristiche del mondo del lavoro e le condizioni poste dalle imprese, per un consenso e una piena collaborazione, rimarcano la necessità di una metodologia specifica e qualificata, radicata in una prassi concertativa con le organizzazioni sindacali.

3.5. Le più consolidate esperienze italiane ed europee dimostrano che gli elementi di maggior rilievo nelle metodologie d'integrazione lavorativa fanno riferimento ai processi di mediazione e di supporto intraziendale.

3.6. Gli elementi costitutivi dei processi di mediazione sono:

- operatori specializzati;
- disponibilità di strumenti/progetti diversificati e flessibili per la collaborazione con le imprese;
- la presenza di un sistema di servizi (rete) capace di operare in modo coordinato e sinergico su obiettivi condivisi di maturazione della personalità e di integrazione sociale.

3.7. La cooperazione sociale rappresenta un settore di grande rilievo nei processi d'integrazione lavorativa collocantesi, in modo duttile, su più livelli d'intervento, anche contestuali.

Le aziende cooperative "B" possono essere:

- il punto di arrivo di un progetto d'inserimento professionale, collocandosi a pieno titolo nel sistema delle imprese;

- ambito di formazione lavorativa e di ponte verso altre aziende, collocandosi nell'area del Sistema dei Servizi e degli interventi di mediazione.

4. Normativa ed assetti istituzionali

4.1. La recente normativa (Dlgs. 469/97 e L. 68/99) rappresenta una profonda innovazione nel settore dell'integrazione lavorativa, apre grandi opportunità ma richiede importanti assunzioni di responsabilità per istituzioni, pubbliche amministrazioni, enti locali e sistema delle imprese.

4.2. Le opportunità per le istituzioni fanno riferimento:

- alla possibilità di realizzare un decentramento effettivo ed una maggiore efficacia delle procedure di collocamento;
- alla possibilità di attivare una rete di servizi e di sinergie operative, garantendo, a livello territoriale, unicità di governo;
- alla possibilità di mettersi al servizio delle persone più che degli "adempimenti", diventando un importante fattore di innovazione nella realtà territoriale.

4.3. Le opportunità per i disabili rappresentano un profondo cambiamento di approccio in quanto la persona:

- diventa soggetto che ha diritto al lavoro;
- diventa una risorsa per la collettività e viene valutato anche in termini di capacità e competenze lavorative;
- può avvalersi del supporto di agenzie formative, servizi territoriali di mediazione e di percorsi di professionalizzazione intra-aziendale.

4.4. Il sistema delle imprese, pubbliche e private, e la Pubblica Amministrazione che sono chiamate a partecipare al processo d'integrazione lavorativa con un ruolo attivo possono:

- ricorrere, in larga misura, alla richiesta nominativa, fruendo anche di interventi di incentivazione;
- collaborare con i servizi di mediazione e con le istituzioni, avvalendosi delle convenzioni per il collocamento mirato.

5. Prospettive di studio e di sviluppo

5.1. Le prospettive di studio e di sviluppo dei processi d'integrazione lavorativa non possono che fare riferimento a tutti gli aspetti della complessità e a tutti gli attori protagonisti coinvolti.

5.2. È necessaria, in primo luogo, una crescita culturale complessiva, che, utilizzando i grandi elementi costitutivi delle esperienze sul campo, consolidi la rappresentazione dei disabili come "persone" e come risorse della comunità.

5.3. Il consolidamento delle iniziative di integrazione lavorativa potrà determinare un miglioramento della qualità della vita delle persone disabili, riverberando in una circolarità sociale, nelle modalità affettive ed educative della famiglia e nella progettualità dei servizi, e migliorando le capacità dei disabili stessi di diventare protagonisti del proprio progetto.

5.4. La rilevante disomogeneità che, su questo terreno, caratterizza il nostro paese, va affrontata con un impegno contestuale su più piani:

- un primo livello è già in atto e fa riferimento all'evoluzione della normativa nazionale e regionale;
- un secondo livello, più correlato con le buone prassi d'inserimento, potrebbe essere affrontato con iniziative di partenariato e di scambio tra realtà territoriali con differenti assetti organizzativi ed operativi;
- un terzo livello, più "trasversale" e sicuramente legato alle azioni di diffusione, di disseminazione e di visibilità di cui possono essere protagonisti singoli cittadini ed i soggetti istituzionali coinvolti (imprenditori, sindacati, associazioni, Istituzioni educative e formative, Servizi pubblici e privati, ecc.).

5.5. Un elemento metodologico di particolare rilievo è rappresentato dagli operatori e dai servizi di mediazione che, a fronte delle nuove responsabilità professionali aperte dal collocamento mirato, sembrano necessitare di attenzione istituzionale e di formazione.

Hanno partecipato al gruppo di lavoro:

Prof. Enrico Montobbio, coordinatore (Resp. Centro studi USL 3 genovese), Vincenzo Barbera (UIC), Pietro Barbieri (FISH), Francesco Bova (Lega Autonomie Locali Lombardia), Agostino Bravaccini (ANMIC), Giancarlo Buriani (CGIL), Antonio Capitani (Ministero del Lavoro e della Previdenza Sociale), David Cervellin (Confindustria), Franco Cesareo (UNMS), Antonio Chimento (Comunità Capodarco), Flavio Cocanari (CISL), Nina Daita (CGIL), Gaetano D'Antonio (Regione Sicilia), Mariella Fracasso (Provincia di Milano), Gabriele Gamberi (ASPHI), Fabrizio Ghisio (Federsolidarietà), Saverio Lorini (Fondazione Don Gnocchi), Tommaso Marino (ALOGON), Pietro Mercandelli (ANMIL), Pietro Monti (INAIL), Ivano Platolino (AISM), Pierantonio Rivola (Assessore al Lavoro Emilia Romagna), Antonio Saccardo (Azienda USSL 4 - Alto Vicentino), Felice Scalvini (Federsolidarietà), Maria Vignola (Ministero del Lavoro e della Previdenza Sociale), Vitantonio Zito (UIC).

Cesare Salvi *

Come è noto, la percentuale di disabili che godono di un'occasione di lavoro è nel nostro Paese troppo bassa; la sfida dell'attuazione della nuova legge consiste nella trasformazione della logica del collocamento del disabile da assistenziale in valorizzazione della capacità lavorativa quale risorsa per la collettività. In ciò consiste il senso di fondo della nuova normativa.

Da questo punto di vista l'idea di collocamento mirato è l'asse portante della nuova disciplina, di cui occorre tener conto nella fase attuativa. Tale discorso riguarda il mondo del lavoro in genere; è sempre più necessario, nelle politiche attive del lavoro, operare fin dal momento formativo affinché il cittadino abbia l'opportunità di trovare un'occupazione. La funzione fondamentale delle politiche del lavoro, infatti, consiste nella formazione finalizzata a determinate attività, sempre meno generiche e sempre più specifiche.

È questo il senso di fondo del lavoro che il Governo sta compiendo: il decentramento dei servizi all'impiego, la nuova formazione, la riforma degli ammortizzatori sociali, l'informatizzazione dei servizi per il lavoro si muovono tutti in questa logica. Lo scopo consiste nel rendere il più possibile concreto il discorso del lavoro per giungere alla costruzione di un possibile rapporto fra singola impresa e singolo lavoratore, tra percorso formativo-attitudinale, capacità lavorativa e concreta domanda di lavoro.

Inserita in questo discorso è la questione della generalità e, al tempo stesso, specificità del problema del lavoro dei disabili. Da tale punto di vista il tema formazione professionale e inserimento lavorativo è in realtà quello fondamentale dell'azione politica e istituzionale del Ministero, che non fa guadagnare le prime pagine dei quotidiani, che comporta un lavoro continuo, tenace, costante con la burocrazia, le parti sociali, regioni e autonomie locali, altrettanto essenziale è la costruzione di un analogo percorso per i disabili.

La lettera che il presidente dell'Associazione Centro Documentazione Handicap di Bologna, Claudio Imprudente, ha indirizzato al Presidente Ciampi contiene una frase molto bella, che mi ha colpito: "Se c'è battaglia che vale la pena di essere combattuta è quella per la buona vita. La vera e sostanziale differenza è tra vivere e sopravvivere. Tutti moriamo, ma non tutti possiamo dire di avere vissuto". "Buona vita" vuol dire diritti, equità, solidarietà e lavoro; senza ipocrisia, sappiamo che il cittadino disabile parte svantaggiato, che incontrerà enormi ostacoli per riuscire laddove un cittadino non disabile giunge con naturalezza. È altresì chiaro che la logica dell'assistenza non può essere cancellata in nome di una indicazione di eguaglianza che sarebbe demagogica, ma la sfida e l'impegno consistono nel far sì che la diversità non divenga emarginazione.

Sarà possibile raggiungere tale risultato se si riuscirà a valorizzare il principio delle capacità lavorative di tutti, quindi anche dei disabili, come risorsa della collettività. Non sarà un percorso facile perché convincere lo stesso mondo imprenditoriale

* *Ministro del Lavoro e della Previdenza Sociale.*

toriale, dal quale provengono reazioni polemiche alla legge e alle previste estensioni alle piccole e medie imprese, non è solo un problema di meccanismi di incentivazione (pure previsti dalla legge), ma anche culturale e sociale, che richiede un impegno da parte dei sindacati e della classe politica ai vari livelli; è infatti evidente che, con il decentramento, sempre più rilevanti saranno le decisioni che verranno assunte a livello regionale e provinciale.

Il Ministero del Lavoro è in regola con gli schemi attuativi della legge n. 68; ha infatti predisposto tutta l'attività regolamentare prevista dalla legge nel tempo che era stato indicato. Speriamo ora di superare rapidamente gli ulteriori passaggi istituzionali, affinché la normativa sia pienamente in regola anche sotto l'aspetto degli atti e dei regolamenti applicativi. È comunque necessaria la consapevolezza del fatto che poi si verificherà una rilevante fase attuativa, sotto molteplici aspetti; quello delle cooperative sociali, ad esempio, ne costituisce un punto importante. Ritengo essenziale, a questo punto, concentrarsi più sulla buona attuazione della normativa, piuttosto che rimetterla in discussione, per evitare di correre il solito rischio di aver prodotto un'ottima legge e non riuscire poi ad attuare gli obiettivi per i quali è stata prevista.

Ritengo che, tra norme di legge e atti attuativi, sussistano tutti i presupposti affinché la legge venga attuata bene anche nel rapporto fra impresa e cooperativa sociale. A tal riguardo, naturalmente, è importante la presenza sul territorio per evitare che si verifichino abusi; non è infatti immaginabile che una circolare o un comma, da Roma, evitino tali rischi. Da Roma possono essere emanate leggi, normative e indicazioni di fondo, ma occorre una verifica sul territorio; certamente, a questo scopo, profonderemo tutto l'impegno ed il sostegno possibili.

Non intendo ostentare facile ottimismo: le difficoltà da superare affinché i nuovi principi in materia di lavoro per i disabili divengano concreta realtà sono molte. Certamente non si risolverà tutto per incanto. Sono però convinto che quando l'azione del Governo è precisa e determinata come in questo caso, quando tutte le parti sociali (è infatti essenziale che questo non sia un tema di settore, ma sia assunto quale impegno complessivo per le intese da raggiungere) compiono lo sforzo di guardare all'obiettivo comune, all'interesse generale e non a quello "di bottega", quando lo Stato, la politica, intervengono per favorire i processi di integrazione sociale, i meccanismi si mettono in moto.

Sono convinto che, malgrado la strada sia in salita, quando vi è la volontà, una volta partiti è più facile andare avanti che tornare indietro. Da questo punto di vista, il Governo è impegnato per procedere nella conquista di civiltà rappresentata dal diritto al lavoro del disabile, non come misura assistenziale, ma quale valorizzazione di una risorsa sociale.

Famiglia di handicap grave, servizi territoriali, "dopo di noi"

Un itinerario certo del prendersi cura

Documento del gruppo di lavoro

Fausto Giancaterina * **Premessa**

Saranno altri (com'è giusto che avvenga nella trattazione di una tematica così complessa e vasta come quella della disabilità) ad occuparsi di argomenti riguardanti l'itinerario di vita del disabile dalla nascita al suo diventare adulto, consapevoli che il disabile, dovendo affrontare problemi e difficoltà aggiuntivi a quelli di un normale percorso di crescita, deve trovare per un proprio sviluppo il dovuto sostegno nei servizi di abilitazione/riabilitazione, nella scuola, nel lavoro e nell'utilizzo di tutte le opportunità che una positiva integrazione sociale può offrirgli.

Tutto ciò è ancor più vero se si conviene che ogni immediato sostegno alla famiglia non attivato, ogni programma riabilitativo negato o mal impostato, ogni occasione di sviluppo di potenzialità non concesso abbassa la qualità della vita e rende pesantemente duro l'onere assistenziale della famiglia e della comunità locale.

La Costituzione Italiana sancisce i fondamentali diritti civili a tutti i cittadini: "La nozione di uguaglianza effettiva dei cittadini viene finalmente configurata con pienezza giuridica e vigore civile" (Art.3 e Art. 38). Alle persone disabili deve essere garantito l'accesso oltre che a tutti gli interventi preventivi, curativi, riabilitativi del servizio sanitario, anche a quelle prestazioni previste per tutti i cittadini nel campo della casa, della scuola, del lavoro, dei trasporti; inoltre l'intervento assistenziale deve essere assicurato come intervento aggiuntivo e non sostitutivo degli interventi sociali.

È giunto però il momento di dare una impostazione concretamente operativa al problema: occorre passare dalla consueta proclamazione dei diritti dei disabili alla loro quotidiana esigibilità.

I diritti non sono esigibili quando una legge è disattesa dagli organismi pubblici (non attuano le precise disposizioni, non fanno i controlli); quando l'approvazione di una legge è procrastinata senza una valida motivazione; quando la congerie delle leggi nazionali o regionali provoca sovrapposizioni, incongruità, incomprensibilità di linguaggio, impedendo alle persone di avere una chiara visione dei provvedimenti che concretamente le riguardano; quando non sono previste risorse finanziarie adeguate.

È compito quindi di questa Conferenza individuare un percorso che progressivamente riduca da una parte gli ostacoli e dall'altra allarghi le occasioni di pari opportunità.

Pertanto questo documento intende occuparsi di proposte che riguardano situazioni di handicap grave che coinvolgono famiglie, servizi territoriali, e "dopo di noi".

Si diventa adulti

Superata in sede scientifica la concezione di una radicale irrecuperabilità delle persone handicappate, l'inserimento e l'integrazione nella scuola costituiscono la

* *Responsabile servizio handicap, Assessorato Politiche Sociali del Comune di Roma.*

strategia forte per l'acquisizione di competenze utili ad una integrazione sociale in termini positivi. Anche gli alunni con difficoltà di apprendimento e adattamento hanno quindi diritto a vedere sviluppate dall'istituzione scolastica le proprie possibilità conoscitive, operative e relazionali, secondo i personali ritmi di crescita e attraverso la strutturazione di finalizzati interventi di socializzazione e di apprendimento.

I problemi nascono quando si conclude il ciclo della scuola dell'obbligo. Non è facile individuare le possibili successive strutture di riferimento.

Sarebbe allora molto utile sperimentare una uscita programmata dalla scuola dell'obbligo, utilizzando al meglio il progetto educativo individuale per definire e suggerire gli inserimenti successivi. In tal modo si possono realizzare degli itinerari certi d'integrazione, che darebbero maggiore serenità alle famiglie ed eviterebbero uno dei più seri e preoccupanti problemi relativi alla continuità della presa in carico dei disabili che entrano nella maggiore età: l'abbandono da parte dei servizi riabilitativi. Tale prassi, notevolmente diffusa, oltre a negare un diritto, costituisce un pericolo di regressione e uno spreco di risorse quali quelle profuse da famiglie, strutture, istituzioni e professioni che si sono impegnate per far conseguire alla persona disabile in età evolutiva i livelli massimi di autonomia e benessere possibili.

La famiglia

La prima e fondamentale istituzione assistenziale è la famiglia, spesso impegnata a tempo pieno ed a tutto campo sul problema.

Nella famiglia, come è noto, è messo in gioco lo sviluppo o meno di quegli elementi di ordine psicologico molto importanti per le future opportunità relazionali del disabile.

Sono gli elementi comunicativi ed emotivi della sfera microsociale che devono interagire correttamente con l'educazione, la socializzazione, la condizione fisica funzionale e l'eventuale terapia medica, evitando il prevalere di atteggiamenti di custodia o di eccessiva protezione che possono influire sulla qualità, sull'intensità e sull'efficacia delle esperienze future.

Il sostegno di un servizio forte, competente e responsabile che si faccia carico immediatamente di questa complessa situazione ha il significato di far sentire un immediato aiuto, rassicurante e professionalmente valido che, senza sostituirsi, senza freddamente imporre, offre strumenti di conoscenza e di comunicazione per permettere un incontro adeguato con un bambino in difficoltà e perché con lui sia possibile sviluppare la sua autonomia, le sue potenzialità funzionali, la sua progressiva differenziazione dall'adulto.

Ne consegue che la definizione di ogni piano d'intervento individualizzato ed ancor più la definizione di ogni modello d'intervento in favore di persone disabili non può prescindere da un indispensabile coinvolgimento della famiglia e dei diversi servizi e istituzioni che di volta in volta il percorso esistenziale richiede. Resta comunque fondamentale il ruolo dei servizi sanitari, i quali - nel dovuto esercizio della presa in carico - devono innanzitutto documentare (come impone loro l'art. 3 della Legge 104/92) la situazione di ogni persona in ordine alla minorazione (nonché alla conseguente disabilità), alle potenzialità da poter sviluppare, agli interventi di riabilitazione e loro efficacia in ordine a possibili cambiamenti della persona, alla definizione dei conseguenti piani d'intervento. Tali piani devono

garantire il principio della continuità tra bisogni sanitari e bisogni assistenziali; tale continuità non si deve interrompere non solo perché così non si rispetta la legge (art. 7 della legge 104/92), ma anche perché *"la separazione ... è semplicemente stupida, scientificamente invalidata, tecnicamente perdente"* (B. Saraceno 1998).

L'offerta di una rete di servizi

Ogni programma di supporto deve caratterizzarsi come programma individualizzato, che tiene in debito conto sia i limiti iniziali che le potenzialità di quella precisa persona inserita in quel preciso contesto sociale. Inoltre le famiglie vogliono capire, vogliono partecipare, vogliono decidere e - soprattutto - non intendono più ricorrere a soluzioni istituzionalizzanti.

A fronte di tale cambiamento culturale si ha invece un sistema dei servizi sociali e sanitari segnato da forti ritardi in ordine ai modelli organizzativi, ai saperi professionali e alle culture sottostanti.

La caratteristica dominante spesso è la frammentarietà e il non coordinamento: ogni problema implica un percorso diverso, sedi diverse, referenti diversi, spesso ulteriormente parcellizzati e sempre non comunicanti. Se poi si guarda a livello regionale e locale, si colgono ulteriori forti differenze: aree con un buon livello di servizi e con sperimentazioni fortemente innovative, aree con assurde carenze anche nei servizi essenziali.

I problemi dei disabili esigono al contrario l'attivazione di una rete di servizi stabile, omogenea e visibile, che rispetti l'unitarietà della persona.

Per poter modificare l'attuale sistema organizzativo occorre prima di tutto ricollocare in posizione centrale gli utenti e i loro bisogni. Parimenti occorre ridare ai servizi il giusto ruolo sociale, riformulando le loro strategie in ordine alla costruzione di opportunità di benessere per quei determinati utenti, partendo dalla gestione di un dialogo paritario, per leggere e definire con loro i loro bisogni, per tradurli poi in azioni organizzative coerenti, capaci di mostrare un prodotto riconoscibile che sarà, di volta in volta, fatto di prestazioni, di interventi e di attività singole, ma che sempre dovrà essere percepito e farsi percepire come progetto unitario, pensato, discusso e condiviso con gli utenti.

Si tratta concretamente di definire uno *standard minimo* di servizi e prestazioni da garantire obbligatoriamente su tutto il territorio nazionale.

A tale proposito può tornare utile la condivisione di alcuni concetti-chiave che normalmente vengono utilizzati per la messa a punto dei programmi d'intervento e per la definizione degli obiettivi generali ed individuali da perseguire.

L'autonomia. Processo di apprendimento e di crescita che sviluppa capacità di autodeterminazione per la propria esistenza, attraverso la rappresentazione e la costruzione di un personale progetto di vita, con chiara identità personale percepita.

La non autonomia è, al contrario, la dipendenza massiccia da persone e/o da cose; è la mancanza di una rappresentazione adeguata del mondo esterno e quindi la impossibilità a dare risposte efficienti e produttive, segno di integrazione sociale personalmente decisa e perseguita.

L'autosufficienza. Capacità di svolgere da solo le normali attività relative alla cura ed al mantenimento del proprio corpo e agli interventi nella sfera motoria e sensoriale.

La non autosufficienza si ha quando la persona ha bisogno di interventi di aiuto per compensare deficit di natura organica, motoria e sensoriale. Alcuni problemi di non autosufficienza possono essere risolti con l'aiuto di protesi, ortesi e ausili; altri possono essere risolti solo con l'intervento di aiuto di una o più persone (familiare, operatore, volontario...).

La socializzazione. Processo per l'acquisizione di abilità che consentono l'autonoma gestione di spazi, movimenti, relazioni informali e strumenti conoscitivi necessari per interagire con il proprio ambiente.

Per la persona disabile la socializzazione è strettamente legata alle azioni per l'acquisizione dell'autonomia e dell'autosufficienza in quanto suscita o rafforza la motivazione ed il senso per accettare e condividere gli interventi più strettamente orientati all'abilitazione e/o alla riabilitazione.

La personalizzazione dell'intervento. Il mondo dell'handicap rappresenta situazioni personali diversissime. Ad esempio:

- è diversa la situazione di una persona che abbia solo problemi di non autosufficienza o solo problemi di autonomia da chi abbia problemi di non autonomia intrecciati a problemi di non autosufficienza;
- è diversa la situazione di chi ha autoconsapevolezza della relazione e quindi è capace di costruire il proprio percorso esistenziale da chi ha bisogno della mediazione di linguaggi e di stili comunicativi particolari per far conoscere i propri bisogni e per agganciare anche motivazioni affettive diversamente irraggiungibili.

Tutto questo mondo si colloca su un *continuum* di programma che necessariamente ha bisogno di attenzione e dignità a largo spettro; ha bisogno di negoziazione continua e personalizzata, ha bisogno di pluralità professionali e di interventi sinergici di istituzioni diverse che sappiano orientare la loro azione programmatica verso un prodotto condiviso, il miglior percorso esistenziale possibile per ognuna delle persone disabili.

Il criterio di riferimento di ogni azione nei loro confronti deve essere fondato il più possibile sul concetto di luoghi normali di vita.

Questo significa che le risposte istituzionali devono articolarsi in:

1. servizi di abilitazione e di riabilitazione;
2. assistenza personale ed economica;
3. programmi certi di integrazione sociale.

Percorsi abilitativi/riabilitativi, itinerari certi di integrazione, strumenti e metodi di sostegno per l'integrazione nelle normali strutture educative, formative, lavorative e sociali sono concetti di un percorso standard cui far riferimento per valutare la qualità degli interventi poiché costituiscono il banco di prova nell'incontro/scontro con realtà, istituzioni, culture e metodologie d'intervento molto diverse tra loro.

La costruzione tassello su tassello delle diverse risposte, il più possibile unitarie, globali, integrate e flessibili, costituisce la mappa dei servizi e delle risorse disponibili sul territorio cui poter far ricorso per poter rispondere adeguatamente, in quantità e qualità alle problematiche delle persone disabili.

I temi riguardanti i servizi riabilitativi, i servizi per l'integrazione scolastica, formativa e lavorativa, i temi della cultura, del tempo libero e dello sport, ecc., vengono trattati dagli altri gruppi di lavoro. Nella mappa dei servizi territoriali qui vengono evidenziati i servizi per le situazioni di gravità.

Servizio di aiuto alla persona

Prodotto atteso del servizio. Per attivare un servizio sociale di aiuto alla persona disabile occorre innanzi tutto avere un chiaro concetto del servizio stesso e ricercare una forte coerenza strutturale tra *target* e prestazioni da erogare.

L'attenzione, ovviamente, è sulla centralità della persona e sulla sua promozione, perché possa esercitare il diritto a conseguire una personale qualità della vita ragionevole e possibile, senza scendere a compromessi con la propria dignità.

Il servizio può essere definito come l'insieme di prestazioni di aiuto a soggetti in temporanea o permanente limitazione della propria autosufficienza e/o autonomia e di aiuto alle loro famiglie.

Sono obiettivi primari del servizio il sostegno per l'autosufficienza, il conseguimento del grado massimo di autonomia personale e il sostegno alla socializzazione.

Sono obiettivi secondari del servizio la riduzione dell'istituzionalizzazione e il sostegno al nucleo familiare.

I concetti di riferimento assunti per la definizione delle azioni di sostegno alla persona disabile sono, come si è detto, quelli dell'autosufficienza e dell'autonomia. Tale scelta è da ritenersi fondamentale e strategica per la individuazione dei bisogni, per una corretta definizione degli ambiti d'intervento e per la programmazione degli interventi stessi e delle strutture di supporto da mettere a disposizione.

La progettazione degli interventi viene così strettamente legata alle esigenze reali delle persone, tenendo in considerazione, oltre ai bisogni assistenziali, le loro energie, le loro potenzialità e le loro possibilità di autodeterminazione.

Tali obiettivi per le persone che hanno solo problemi di non autosufficienza si possono raggiungere anche attraverso forme di assistenza indiretta (come previsto dalla legge n.162/98), permettendo, ad esempio, la scelta diretta del proprio assistente personale.

Questa forma di assistenza (si tratta spesso di interventi che riguardano la sfera dell'intimità) è maggiormente rispettosa della autonomia, della indipendenza della persona e si avvicina a modelli già da tempo attuati in altri paesi europei. Non vuole essere una deresponsabilizzazione dell'ente pubblico e neppure una monetizzazione di un servizio, ma solo l'offerta di una maggiore diversificazione delle modalità di erogazione dell'assistenza e di una personalizzazione degli interventi, nel rispetto delle norme e della dignità di tutte le persone, compresi gli assistenti personali, e perché gli utenti siano interlocutori validi e responsabili nel campo della partecipazione e - per chi lo voglia - nell'autogestione del servizio di aiuto personale.

Di diversa natura deve essere la proposta di aiuto alla persona quando si tratta di problemi di non autonomia (disabilità intellettiva). Sono interventi socio educativi - non specialistici - che devono integrarsi, attraverso un progetto unitario, con gli altri interventi attuati dai servizi terapeutico-riabilitativi del settore sanitario.

È quindi un servizio che da solo non può esaurire le risposte per i complessi e molteplici bisogni delle persone; né può caratterizzarsi come servizio autonomo e autosufficiente; può e deve essere collaborativo per sostenere l'efficacia dell'azione terapeutica e riabilitativa, operando in forma sincronica e complementare ad essa.

In tal senso deve essere formulato - con il concorso e la supervisione dei servizi Asl - un progetto d'intervento socio-educativo che porti a sviluppare il massi-

mo delle potenzialità del disabile nel campo dell'autonomia personale e sociale, attraverso la tecnica organizzativa dei piccoli gruppi, facilitando in tal modo attività e stimolazioni condivise dalla famiglia.

In termini organizzativi si possono considerare (in relazione ai *concetti-chiave* di riferimento, esposti prima) quattro macro categorie di utenti potenziali per ognuna delle quali, come vedremo in seguito, si possono definire diverse tipologie di interventi:

a) persone con problemi di non-autosufficienza. Hanno quindi bisogno di interventi di aiuto da parte di una o più persone (familiare, operatore, ecc). Quando la non-autosufficienza è dovuta alla presenza di una malattia progressivamente invalidante, il Servizio Sanitario Nazionale deve garantire tutti gli interventi sanitari e assistenziali (aiuto personale, cure domiciliari, ambulatoriali, day hospital, piccole comunità residenziali);

b) persone con problemi di non-autonomia. Hanno bisogno di interventi riabilitativi e socio educativi, finalizzati al raggiungimento massimo dell'autonomia personale e sociale;

c) persone con problemi di non-autosufficienza e di non-autonomia. Sono persone pluriminorate che richiedono un alto grado di intensità assistenziale sia con interventi diretti sulla persona che di aiuto alla famiglia; i programmi di sostegno riguardano la sfera dell'autosufficienza e la sfera dell'autonomia;

d) persone a rischio di regressione sociale. Sono persone con un buon livello di autonomia personale che però, a causa di situazioni di marginalità sociale e relazionale, fanno presagire un'imminente regressione sul piano dell'autonomia personale; hanno bisogno di sostegno per l'inserimento sociale e produttivo.

Centri socio-riabilitativi ed educativi

Svolgono la funzione riabilitativa, educativa e di integrazione sociale, attraverso l'elaborazione e lo sviluppo di progetti individualizzati ad alta integrazione socio sanitaria ed educativa.

Sono destinatari di tali strutture i disabili in età post-scolare, per i quali non siano possibili percorsi di inserimento formativo e lavorativo.

Gli interventi riabilitativi sono rivolti all'acquisizione di autonomia nella vita di relazione; gli interventi educativi sono finalizzati alla valorizzazione delle potenzialità personali, ad acquisire interessi e capacità espressive e occupazionali, ad attivare percorsi di integrazione sociale possibili, tenendo conto delle reali potenzialità e desideri del disabile. Lo standard minimo richiederebbe la costituzione di almeno un centro per ogni 30 mila abitanti.

Servizi territoriali d'informazione

È infine utili per una corretta conoscenza delle possibilità presenti nel territorio l'attivazione di *servizi territoriali d'informazione*. Ci sono servizi previsti dalle leggi come gli Uffici Relazioni con il Pubblico (URP). Tali uffici sono utili: per dare un orientamento generale nell'incontro tra problema personale e l'informazione e

l'indirizzo verso il servizio adatto; per evitare disorientamento e timori con un'informazione chiara, efficace e tempestiva in relazione ai cambiamenti dovuti al rinnovamento dello stato sociale; per conoscere le reazioni degli utenti in ordine all'innovazione nei servizi; per aprire al resto della società l'informazione (professionisti e operatori di sistemi) per una più matura cultura dell'handicap.

Altre modalità informative possono essere: *gli sportelli del terzo settore* spesso in convenzione con enti pubblici: telefono, dépliant, campagne istituzionali, spot televisivi, allegati quotidiani, ecc.; *Internet* da caratterizzare come informazione orientata verso l'utente e in interazione, favorendo una maggiore diffusione territoriale e il coordinamento delle esperienze "di punta" (agenzie d'informazione e siti web).

L'assistenza economica

In ordine alla corresponsione a carattere continuativo di pensioni, assegni ed indennità a favore di invalidi civili, ciechi civili e sordomuti, occorre fare alcune considerazioni:

- le provvidenze economiche non possono essere considerate alternative all'erogazione dei servizi anche di quelli strettamente assistenziali;
- superare l'attuale disparità di trattamento a parità di condizioni di gravità, estendendo a tutti i pluriminorati psicofisici e ai tetraplegici le provvidenze previste dalla legge 429/91;
- equiparare la pensione di invalidità almeno alla pensione sociale;
- riconoscere alle famiglie, che mantengono in casa i disabili adulti non autosufficienti e non autonomi, l'essere *fornitori* di un servizio assistenziale e quindi il diritto ad assegni economici aggiuntivi, oppure alla concessione di sgravi fiscali consistenti;
- eliminare i tetti di reddito per la pensione del disabile, in particolare per la reversibilità.

"Dopo di noi"

È preferibile, per molti motivi, che siano i genitori stessi a preparare il "dopo di noi" nel "durante noi", anche per avere un periodo di tempo utile a una verifica ed eventualmente a una "messa a punto".

Il "restare in casa" per il disabile dipende da:

- motivazioni di carattere clinico con le quali il piano di vita deve fare i conti escludendo, anche in prospettiva, le condizioni di vita indipendente e autonoma;
- non avere garantita l'assistenza di qualcuno perché non è raggiunta né sarà raggiunta nonostante l'età, l'autosufficienza e/o l'autonomia;
- motivazioni sociali e culturali che si possono ricollegare alle seguenti domande: dove sta scritto che il dover escludere il raggiungimento di capacità per una vita indipendente ed autonoma significhi restare coi genitori? Chi è determinante nella scelta? A chi è utile? Ai genitori che sono più tranquilli e ritengono che il loro figlio non possa stare senza di loro? Al figlio che permane all'interno di un sistema di protezione totale che gli assicura la continuità di relazioni e di abitudini? È prevalente il bisogno del genitore o quello del figlio?

Il problema della residenzialità del disabile adulto pone tutte queste domande e altre ancora: perché organizzare una sua vita "fuori casa" comporta la risposta almeno in ordine a quando, dove, con chi, come.

È indubbio che per il disabile grave la vita coi genitori, in un rapporto continuativo dalla nascita, è la più naturale, la più efficace e la più completa delle soluzioni ai bisogni assistenziali. È anche la soluzione più economica per la collettività.

Ma per quanto si possa augurare ai genitori di restare in vita e in buona salute, si deve mettere in conto che a un certo punto il disabile si ritrovi senza i genitori, senza il loro servizio fatto con il cuore e con la capacità di operare le scelte più opportune per garantire il massimo di qualità della vita al figlio.

In molti casi poi la vita con i genitori sottrae opportunità di fare esperienze di socializzazione più completa e di stimolare risorse latenti per collocarsi a un livello di maggiore autonomia personale.

E allora perché non verificare l'opportunità e la possibilità di costruire questa situazione di vita indipendente dai genitori? Perché non costruire per scelta anziché per necessità la situazione di indipendenza dai genitori?

È opportuno progettare, sperimentare e consolidare un sistema di vita extra familiare, individuato come idoneo non solo come risposta ai bisogni assistenziali, ma anche come risposta ai bisogni esistenziali di quel singolo disabile.

E se si conviene che sia opportuno intraprendere il cammino per costruire il sistema della sua autonomia fuori famiglia sarà certamente preferibile che questo cammino lo inizino i genitori (*con l'aiuto dei servizi che hanno la presa in carico*), anziché lasciare che siano le istituzioni a occuparsene quando si porrà la necessità (morte dei genitori).

Le reti dei servizi che si vanno realizzando sul territorio fortunatamente oggi offrono diversi modelli di residenzialità e consentono la progettazione di modelli innovativi dove diventa prezioso il contributo dei genitori.

Non è possibile entrare in termini analitici nell'esame dei vari modelli di residenzialità, ma si possono tentare alcune definizioni di criteri.

In molti casi la struttura residenziale deve avere la tipologia edilizia della casa di civile abitazione. Potrebbe avere nomi diversi (comunità alloggio, casa famiglia, residenza protetta, ecc.), quello che è importante è che si caratterizzi come un'abitazione che faccia sentire a proprio agio ogni persona, avere non più di 6/8 ospiti e garantire ad ognuno un proprio spazio personale e spazi comuni per la vita di relazione.

Per le persone disabili che hanno bisogno di interventi sanitari continuativi e/o malate croniche e non più autosufficienti occorre prevedere l'istituzione di piccole comunità (RSA?) gestite dalle Aziende sanitarie locali.

Altre modalità per contribuire alla soluzione al problema "dopo di noi" potrebbero essere:

- la ripresa di quella parte del Pdl n. 960 concernente "l'accordo di affidato sociale" per l'assistenza dopo la morte dei genitori;
- una rapida approvazione del Pdl sul *Trust*.

Tutela giuridica

Per una tutela giuridica occorre precisare in chiare norme chi sono i soggetti attivi del rapporto giuridico cioè le persone con disabilità gravissima (è sufficiente

la L.162/99?) e i soggetti passivi del rapporto giuridico cioè l'ente pubblico tenuto ad erogare servizi e prestazioni (le prestazioni e servizi a carico delle ASL e le prestazioni a carico dei comuni).

Per quanto riguarda l'amministratore di sostegno, il testo approvato alla Camera non sembra rispondere più ai contenuti del Pdl n. 960. Occorre che al Senato vengano presentati emendamenti.

È indispensabile che il disabile, ovunque egli viva, sappia chi si occupa e si preoccupa di lui ed è indispensabile che sia a lui assicurata una tutela personalizzata che vigili e disponga su ciò che è meglio per la qualità della sua vita. Qualsiasi servizio ospedaliero, assistenziale, riabilitativo diventa istituzione totale quando il soggetto utente non è in grado di esercitare il controllo e non ha un tutore che lo eserciti in sua vece.

Un primo passo verso questa direzione potrebbe essere la costituzione di équipes specializzate (con la presenza delle associazioni rappresentative dell'utenza) che vengono deputate a controllare i bisogni e la qualità della vita del disabile grave ovunque egli viva: in famiglia, in un centro, in una residenza, in una RSA...

Che cosa portare a casa dopo la Conferenza

Uno dei problemi che rende difficile e a volte persino paralizzante il dialogo tra famiglie e servizi è l'incertezza del dopo... dopo la nascita di un bambino disabile... dopo quel trattamento riabilitativo... dopo la scuola... dopo la formazione... dopo la morte dei genitori... Il non poter avere una ragionevole sicurezza circa le varie tappe esistenziali che il proprio figlio dovrà affrontare, spesso determina nei genitori sfiducia, distacco e un rapporto fortemente ansiogeno, non più collaborativo con i servizi. Tutto questo crea tensione e non produce cambiamenti, ma chiusure, regressioni e una forzata ricerca di soluzioni individuali che spesso si rivelano non adeguate, costose e a volte del tutto negative.

I servizi dovrebbero invece avere la possibilità di costruire *itinerari certi di integrazione* per poter garantire la presa in carico ed esercitarla attraverso proposte di programmi individuali condivisi, definendo di volta in volta quali sostegni attivare nelle diverse tappe di integrazione.

Occorre allora mettere in atto azioni significative di cambiamento che producano non solo risposte nuove a domande inevase (es., residenze per chi non ha più un valido sostegno familiare), ma anche esperienze nuove di metodologie di lavoro, di produzione della qualità del servizio, di integrazione tra professioni che *curano* e professioni *che si prendono cura* dei disabili.

Per orientare verso proposte concrete la riorganizzazione dell'attuale sistema di risposte ai problemi dei disabili gravi, si suggerisce – come impegno finale della Conferenza – la possibilità di attivare un'azione programmata o meglio ancora un *progetto/obiettivo handicap* con i seguenti obiettivi essenziali:

- costruire una concreta risposta interistituzionale e interprofessionale per una riorganizzazione di servizi flessibili e personalizzati, articolati nelle competenze distrettuali e specialistiche, domiciliari, semiresidenziali e residenziali, prevedendo in tal senso uno standard minimo di servizi da fare adottare a tutte le regioni;
- prendere una chiara posizione sulla possibilità di rendere obbligatoria l'integrazione degli interventi sanitari con quelli sociali;

- arrestare la pericolosa tendenza di spostare parte consistente degli interventi in favore dei disabili adulti dal settore sanitario (atto dovuto) al settore assistenziale (atto discrezionale);

- definire le linee di indirizzo per la carta dei servizi secondo la direttiva del Presidente del Consiglio dei ministri 27 gennaio 1994 e il dlgs.229/99.

Hanno partecipato al gruppo di lavoro:

Fausto Giancaterina, coordinatore (Resp. Servizio handicap Ass. to Politiche Sociali - Com. di Roma), Vincenzo Barbera (UIC), M. Grazia Breda (ULCES), Francesca Busnelli (FIVOL), Antonio Cadel (Comune Sesto S. Giovanni - Mi), Carlo Canetta (I.E.D.HA), Gianna Maria Casciola (AISM), Cecilia Cattaneo (UFHA), Anna Maria Comito (COFACE), Nunzia Coppedé (FISH), Vittorio Corralini (La Sacra Famiglia), Andrea de Simone (Regione Campania), Guido Ditta (Ministero della Sanità), Giovanni Gelmuzzi (AIAS), Leonardo Innocenti (COOPLHAND), Carmen Mattei (Comunità di Capodarco), Maria Matucci (Regione Lombardia), Giulia Moriconi (Ministero della Sanità), Laura Cardini (Regione Veneto), Lucia Panniglia (Lega Arcobaleno), Dina Roggi (Anni Verdi), Sabina Savagnone (ARPA), Franca Tavazzani (AIAS), Valentina Valenti (Ass. Valentina), Rosina Zandano (ANFFAS).

Augusto Battaglia *

Spetta a me il compito, non facile, di sostituire il dottor Fausto Giancaterina. Una improvvisa malattia gli impedisce infatti di essere qui oggi con noi e di portare a compimento un complesso lavoro che nel corso di questi mesi ha coordinato per fare il punto su uno degli aspetti più importanti e delicati che interessa il mondo dell'handicap. Mi riferisco al gruppo di lavoro sulla famiglia e la disabilità grave, che ha approfondito le diverse questioni: l'impatto che la disabilità grave ha su un nucleo familiare, i problemi che determina nelle relazioni familiari, il carico di lavoro che comporta e come attraverso un sistema moderno di servizi ed un complesso di agevolazioni fiscali e previdenziali si possa mettere la famiglia nelle condizioni di affrontare con serenità i problemi della quotidianità e, soprattutto, garantire un futuro dignitoso ai propri figli.

Non si tratta, è ovvio, di un problema nuovo. Ma non vi è dubbio che si presenti oggi in dimensioni inedite, in quanto la cultura dell'integrazione e le politiche di inserimento che si sono sviluppate a partire dagli anni '70 hanno drasticamente ridotto i ricoveri assistenziali di bambini ed adolescenti con handicap. Oggi però quei bambini sono cresciuti e per le famiglie che invecchiano il peso rischia di divenire insostenibile. E non sempre, per quanto molti comuni si siano seriamente impegnati, i servizi alla persona ed al nucleo familiare, i servizi territoriali di accoglienza riescono a garantire adeguate tutele. E, lasciatemelo dire, questa questione si riscontra al Nord come al Sud, perché non è vero che tutto è organizzato e funziona nelle aree del centro e del settentrione, e nulla succede al Sud. Non è così, malgrado la situazione nel meridione sia indubbiamente più difficile.

Per questo motivo già la legge 162 ha voluto indicare una priorità negli interventi verso l'handicap, stimolando i comuni a concentrare le loro iniziative su quelle situazioni dove il bisogno assistenziale è maggiore. Il Dipartimento Affari Sociali ha anche finanziato sperimentazioni molto interessanti, progetti innovativi ideati e realizzati positivamente tanto dai comuni che dalle associazioni. Stiamo infine lavorando con il Ministero della Sanità per arrivare anche ad una definizione più certa della gravità, come del resto indicava il comma 3 dell'articolo 3 della legge 104, e questo ci consentirà, con la collaborazione dell'ISTAT, a quantificare meglio situazione e bisogni, anche ai fini di un impiego corretto delle risorse.

Ma siamo anche consapevoli che c'è ancora molto da fare non solo sul piano dei servizi. Perché il problema vero è anche quello di come la famiglia possa essere sostenuta nell'affrontare una vicenda difficile che ne segnerà l'intero arco della vita; in termini di relazioni, di organizzazione, di costi, di lavoro. Tutto questo va affrontato. Abbiamo cominciato a farlo con l'articolo 33, dobbiamo continuare nella direzione di un alleggerimento dei carichi fiscali, della revisione delle norme sulla successione, di agevolazioni mirate in materia pensionistica. Sono queste alcune delle linee indicate dal documento messo a punto dal gruppo di lavoro, sul quale

* *Deputato - Commissione XII Affari sociali.*

tutti voi siete chiamati in questi due giorni di dibattito assembleare ad esprimere un giudizio, ad avanzare proposte, a far conoscere le vostre esperienze, sia quelle positive che quelle meno fortunate.

La Conferenza ci dovrà aiutare a capire in quale direzione muoverci, quali sono le urgenze e le priorità. E questo sarà importante non solo per il Governo e per il Parlamento, ma anche per le associazioni, le famiglie e gli operatori, perché il futuro è fatto soprattutto di tanta sinergia e collaborazione fra pubblico e privato, fra apporti professionali e risorse familiari.

Ci aiuterà in questo nostro lavoro Nunzia Coppedè, esponente della Comunità Progetto Sud, che voglio qui ringraziare non soltanto per il qualificato e appassionato contributo che ci ha dato nel corso di questi mesi, ma anche per la riuscitissima iniziativa regionale, organizzata in Calabria, in preparazione della Conferenza Nazionale.

Accessibilità, mobilità e comfort urbano

Dalla città ostile alla città amica

Documento del gruppo di lavoro

Fabrizio Vescovo *

Premessa

La legge 21/5/98, n.162, ha prescritto che tra le diverse azioni da prevedere per l'assistenza e l'integrazione sociale delle persone svantaggiate venga convocato ogni tre anni una "Conferenza Nazionale sulle politiche dell'handicap".

Le conclusioni di tale Conferenza sono trasmesse al Parlamento affinché prenda atto dello stato di fatto e si adoperi per attivare tutti i possibili provvedimenti finalizzati all'adeguamento degli strumenti normativi e gestionali per il raggiungimento degli obiettivi della legge 104/92 in favore delle persone disabili.

Il presente documento di lavoro è stato predisposto, anche sulla base dei diversi contributi agli atti, allo scopo di indirizzare la discussione, agevolare l'approfondimento e pervenire alle proposte sintetiche in relazione agli argomenti più significativi attinenti l'area tematica n.5.

Essi assumono particolare importanza in quanto risultano "trasversali" nei confronti di tutti gli altri settori riguardanti le politiche per il perseguimento delle pari opportunità per le persone con ridotte capacità motorie e sensoriali.

1. Concetti base

I centri urbani ed i relativi sistemi per la mobilità sono scomodi per tutti e per molte persone sono addirittura impraticabili. Su questo vi è convinzione generale. Ugualmente, siamo tutti convinti che per migliorare gli spazi costruiti e le nostre città sia possibile utilizzare leggi che esistono da tempo.

A partire dal 1971, una serie di provvedimenti, ha sancito impegni ed obblighi per tecnici ed amministratori, anche se in quell'epoca la necessità di quei provvedimenti non era stata ancora assorbita culturalmente. Per questo, fino a poco tempo fa, non si è avuto, o quasi, alcun risultato positivo sul territorio.

Negli anni è però notevolmente aumentata, esercitando una pressione sempre maggiore, la somma di tutte le persone che hanno cominciato a capire che questa scomodità era una "scomodità senza senso" e che la "città handicappata", piena di ostacoli, poteva, e doveva, essere modificata.

Queste pressioni hanno portato alla emanazione di ulteriori provvedimenti importanti tra i quali la L.13/89, il DM 236/89, la L.104/92 - "legge quadro" sull'handicap e il DPR 503/96.

Attualmente quindi, le disponibilità normative sull'accessibilità ed il superamento delle barriere architettoniche, sono notevoli, ma evidentemente, sono ancora gestite con strumenti inadeguati.

* Dipartimento Assetto del Territorio Regione Lazio.

I problemi conseguenti hanno ricadute negative di tipo sociale ed economico, su un'ampia fascia di persone con svantaggi nel movimento.

Numerose indagini, anche a livello europeo, hanno evidenziato che le persone che per differenti motivi soffrono per il fatto che le città sono scomode e piene di barriere, sono oltre il 20% della popolazione totale (60/80 milioni nella C.E.).

Naturalmente, il livello di disagio percepito risulta più o meno sensibile e a volte l'handicap si riferisce fortunatamente a periodi temporanei.

Solo per fare un esempio si pensi a quante persone anziane, per diverse e frequenti patologie, hanno ridotte capacità motorie o sensoriali.

È necessario, pertanto, invertire la tendenza e potenziare le azioni concrete che attuino le leggi ed abbiano efficacia per rendere lo spazio costruito, i sistemi di trasporto ed il territorio, in generale, realmente vivibili da parte di tutti i cittadini.

Occorre superare l'incapacità espressa dagli Esecutivi fin qui succedutisi, nel porre con decisione, continuità ed adeguate risorse umane e finanziarie, tra le priorità da affrontare, anche quella relativa alla fruibilità urbana e della mobilità in modo generalizzato, con particolare riguardo per chi ha difficoltà motorie o sensoriali.

Il problema è quello di far entrare a piccole dosi, ma nella mente di tutti, il fatto che progettare una città senza ostacoli è una cosa "normale", progettare una città con barriere architettoniche è comunque una cosa sbagliata.

A questo proposito, uno dei difetti del nostro paese è che i tecnici continuano tutt'oggi a laurearsi senza avere spesso il minimo concetto di quello che rappresenta realmente questo tipo di problema; occorre quindi pretendere che la "formazione del tecnico" sia adeguata.

2. Argomenti di discussione

Nelle riunioni del gruppo di lavoro n. 5 è emersa l'esigenza condivisa di approfondire, nell'ambito della Conferenza Nazionale, e, successivamente, nelle sedi appropriate e con continuità di azione, diversi e fondamentali argomenti tra i quali:

- informazione e formazione ai vari livelli (spot, video, internet, etc.) attraverso l'uso appropriato dei "media", sulla necessità di pervenire alla "città per tutti", sviluppando il concetto di "universal design".

Quest'ultimo inteso come attenta progettazione di spazi costruiti, attrezzature ed oggetti utilizzabili o commercializzabili per tutti i gruppi di utilizzatori e non specificamente "dedicati" alle persone disabili.

- coordinamento e razionalizzazione delle leggi e delle normative vigenti;
- predisposizione di orientamenti e linee - guida per i diversi aspetti applicativi e progettuali individuando soluzioni tecniche di raccordo con le varie normative di settore;

- aggiornamento "mirato" rispetto ai diversi settori competenza di Enti e Amministrazioni pubbliche e private (IACP, ASL, Sovrintendenze ai Beni Ambientali, Vigili del Fuoco, ecc.);

- individuazione di rigorosi sistemi di verifica sui finanziamenti pubblici per le nuove opere, restauri o ristrutturazioni;

- predisposizione degli standards, di linee - guida e coordinamento con il Codice della Strada per il rispetto delle normative per gli svantaggi sensoriali ed in

particolare, per i non vedenti; il tema riveste particolare importanza in quanto finora è stato sempre sottovalutato;

- approfondimento delle modalità del trasporto pubblico accessibile, inteso come sistema di mobilità "door to door", mediante diversi mezzi (treni, navi, aerei, metro, tram, bus, taxi, etc.);

- individuazione di soluzioni per agevolare il trasporto privato e relative facilitazioni riguardanti i veicoli, la circolazione (contrassegno speciale) e la patente di guida (criteri omogenei per le commissioni mediche, adeguate attrezzature per la valutazione dei requisiti minimi, centri esercitazione in aree chiuse, ecc.);

- predisposizione di direttive per la istituzione di servizi di ausilio per le zone pedonali, per persone a ridotta mobilità (shop mobility).

Sull'argomento dei trasporti e mobilità il relativo sottogruppo ha discusso le diverse problematiche ed è stato elaborato un documento che contiene considerazioni e proposte da approfondire nelle successive fasi di lavoro.

3. Proposte conclusive

In conclusione, secondo il gruppo di lavoro è necessario ed urgente:

- predisporre efficaci campagne sui "media" per la sensibilizzazione al diritto della "città per tutti e al comfort urbano";

- inserire nei corsi universitari di Architettura ed Ingegneria la "disciplina" dell'accessibilità ed eliminazione delle barriere architettoniche, essenziale per le competenze professionali;

- prevedere una formazione specifica delle figure tecnico - amministrative coinvolte nei processi decisionali di progettazione nell'ambito dei diversi Enti ed Amministrazioni;

- individuare presso Enti, Amministrazioni, Società ed Aziende dei Trasporti apposite strutture di pianificazione e coordinamento operativo dei diversi interventi per l'accessibilità;

- coordinare, armonizzare e diffondere "testi unificati" e "linee - guida" per informare ed interpretare i numerosi provvedimenti legislativi vigenti;

- pervenire quanto prima alla definizione del nuovo testo modificato del DM. 236/89 nonché del Disciplinare Tecnico, di cui all'art. 481 del DPR 495/92 Regolamento del Codice della Strada, in elaborazione presso il Ministero dei Lavori Pubblici;

- predisporre una "Direttiva" specifica del Consiglio dei Ministri per attribuire formalmente l'incarico di sviluppare gli argomenti attinenti l'accessibilità, la mobilità ed il comfort urbano e le relative proposte tra cui quelle emerse in sede di Conferenza alle due Commissioni Permanenti già attive. Esse, istituite ai sensi del DM 236/89 - art.12 e della legge 104/92 - DM Solidarietà Sociale 16/12/96, dovrebbero lavorare con il supporto di una rappresentanza della Consulta Permanente, DM Solidarietà Sociale del 30/12/96. Dette Commissioni dovrebbero essere integrate con le opportune risorse umane e finanziarie e coordinate mediante un "nucleo operativo", alle dirette dipendenze della Presidenza del Consiglio, in modo da poter svolgere specifici incarichi con competenza, autonomia ed in modo continuativo. Tra questi si individuano prioritariamente attività di indirizzo e formazione nei confronti di Enti ed Amministrazioni pubbliche e private, vigilanza e moni-

toraggio di quanto previsto e messo in atto nei diversi settori di intervento.

A questa proposta si attribuisce particolare importanza perché potenziatrice rispetto a qualsiasi altra azione.

- inserire nell'agenda dell'attuale Governo l'obiettivo irrinunciabile dell'accessibilità e mobilità delle persone svantaggiate come obiettivo di fine legislatura.

Hanno partecipato al gruppo di lavoro:

Prof. Arch. Fabrizio Vescovo (Dipartimento Assetto del Territorio Regione Lazio), Ileana Argentin (Assessore Comune di Roma), Rossana Barbato (F.S.), Massimo Bilò (Ministero LL. PP.), Renato Capalbo (Regione Campania), Pasquale Cialdini (Ministero LL.PP.), Tullio D'Ulisse (Ministero dei Trasporti e della Navigazione), De Grazia (Ministero dei Trasporti e della Navigazione), Caludio Eminente (ENAC), Leris Fantini (CERPA), Carlo Giacobini (UIDLM), Gianfranco Leschiutta (Ordine degli Ingegneri), Stefano Meconi (Ministero dei Trasporti e della Navigazione), Stefano Melchiorri (ANGLAT), Luigi Montanaro (Consulta comunale - Comune di Napoli), Nicoletta Murgia (ENAC), Salvatore Napolitano (Ministero dei Trasporti e della Navigazione), Giulio Nardone (Ass. disabili visivi - FISH), Perrotta (ACER), Paola Porzi (F.S.), Luigi P. Puglisi (INAIL), Paolo Quarantelli (Regione Lazio), Stefano Rezzi (Ministero dei Beni e delle Attività culturali), Antonio Ridolfi (AITR), Rinaldo Sacchetti (INAIL), Renato Salvicchi (ANMIC), Paolo Sappino (Ministero dei Trasporti e della Navigazione), Cristiano Siclari (ENAC), Marco Talluri (Azienda Trasporti Area Fiorentina), Bruno Tescari (Lega Arcobaleno), Silvia Valeri (ANCE), Stefan Von Prondzisky (UIC).

Tiziano Treu *

I problemi organizzativi che avete incontrato e che hanno ritardato l'inizio dei lavori della sessione "Accessibilità, mobilità e comfort urbano" di questa I Conferenza nazionale sulle politiche dell'handicap, mi permettono di rimanere ancora solo per pochi minuti.

Voglio però fermarmi per ribadire l'importanza che attribuisco alle problematiche delle persone con disabilità. Anche come Ministro del Lavoro mi sono adoperato affinché giungesse in porto, dopo trent'anni, la riforma del c.d. "collocamento obbligatorio", che mira a realizzare un cambiamento di prospettiva: da una tutela passiva ad una attiva. A soli tre mesi dal termine del mio mandato è stata promulgata la legge "Norme per il diritto al lavoro dei disabili".

In questi anni si è verificato un notevole interesse a livello collettivo, sostenuto anche dal movimento per i diritti civili, per il diritto dei disabili a una vita indipendente.

L'impegno di sforzarci per fornire ogni opportunità a tutti i cittadini, anche disabili, nel campo della mobilità ritengo sia quindi di primaria importanza.

Ma vorrei fare due brevi considerazioni, che saranno comunque riprese nell'intervento del coordinatore del gruppo di lavoro sulle problematiche della mobilità delle persone con disabilità.

La prima riguarda l'entità del fenomeno e si riferisce all'accresciuta sensibilità sociale. Il concetto di disabilità ha subito negli ultimi vent'anni modificazioni profonde, sino ad essere abolito il termine di "handicap" nella nuova classificazione dell'organizzazione mondiale della sanità (International Classification of Impairments, Activities and Participation - ICIDH/2), che sarà sottoposta all'Assemblea Mondiale della sanità nel 2001 e dovrà sostituire quella del 1980 (International Classification of Impairments. Activities and participation - ICIDH 1980), adottata anche dall'Italia.

Infatti se un tempo solo le gravi menomazioni avevano titolo ad essere prese in considerazione, in futuro, sarà il criterio di favorire la "partecipazione sociale" di una utenza ampliata di persone, che si trovano ad avere una ridotta funzionalità, a motivare la ricerca di soluzioni ed interventi, anche nel campo dei trasporti.

Ritengo che in questi anni le azioni per favorire la mobilità abbiano sofferto a livello centrale di una carenza di impulso e coordinamento.

Stiamo quindi valutando l'opportunità presso il Gabinetto di potenziare questo gruppo, trasformandolo in permanente e interministeriale, con i compiti di sviluppare e coordinare queste politiche. Stiamo pensando anche di includere nel nuovo Gruppo, oltre che i rappresentanti dei vari ministeri interessati, i rappresentanti dei vari Dipartimenti del mio Ministero, anche i rappresentanti degli assessorati regionali ai trasporti, cui competono i piani locali per il trasporto. Il gruppo potrebbe infine offrire una efficace collaborazione alla Commissione Permanente del Ministero dei Lavori Pubblici, incaricata di valutare le soluzioni tecniche alternative a quelle previste dalle attuali disposizioni di legge.

Auguro a tutti Voi una proficua continuazione dei lavori.

* *Ministro dei Trasporti e della Navigazione.*

Cultura, turismo e sport

Comunicare, viaggiare, partecipare

Documento del gruppo di lavoro

Franco Bompreszi *

1. La cultura

La premessa comune e condivisa è che occorre promuovere e favorire con ogni mezzo una *nuova cultura della disabilità* basata sul concetto di *"diversità come normalità"* della condizione umana". Fino ad oggi, nel nostro paese, la diversità insita nel concetto di disabilità è stata vissuta con una connotazione riduttiva e negativa, associata al concetto di "limitazione" fisica, sensoriale o intellettuale. Poca o insufficiente attenzione è stata dedicata alle diverse potenzialità esplicate proprio in conseguenza della situazione di disabilità derivante da una qualsiasi forma di menomazione. L'handicap, determinato dall'incapacità strutturale della società a ridurre ed eliminare lo svantaggio derivante dalla situazione di disabilità, si è progressivamente spostato, come concetto e come prassi, fino a connotare pesantemente la valutazione esistenziale delle persone disabili. Conseguenza di questa "cultura dell'handicap" è stata la sottolineatura, in ogni campo dell'agire sociale, dei concetti di "limite", di "peso", di "disagio", di "diversità", di "emarginazione". La Conferenza Nazionale, dunque, dovrà in primo luogo affermare e promuovere questo nuovo approccio culturale, dal quale deriva una più completa attenzione al diritto di cittadinanza delle persone con disabilità. La "cultura della normalità" è in questa direzione un approccio fortemente innovativo, perché afferma la "diversità" di ogni essere umano come condizione "normale", destinata dunque ad essere vissuta come risorsa positiva, come patrimonio multiforme di cultura, capacità, attitudini, desideri, opzioni di vita.

Dal principio di non discriminazione sancito dal trattato di Amsterdam (art.13) può e deve derivare una politica attenta a valorizzare nel concreto la *disabilità come risorsa* umana, morale, sociale, economica, culturale. Alla giusta e doverosa tutela dei diritti (primo fra tutti il diritto alla salute, sancito dalla Costituzione) si deve affiancare un concreto pacchetto di iniziative volte a garantire la *libertà di vivere come tutti*.

Sembra opportuno ricordare e richiamare l'attenzione sull'articolo 8 della legge quadro 104 del febbraio '92, che afferma - tra l'altro - testualmente:

"L'inserimento e l'integrazione sociale della persona handicappata si realizzano mediante:

c) interventi diretti ad assicurare l'accesso agli edifici pubblici e privati e ad eliminare o superare le barriere fisiche e architettoniche che ostacolano i movimenti nei luoghi pubblici o aperti al pubblico;

d) provvedimenti che rendano effettivi il diritto all'informazione e il diritto allo studio della persona handicappata (...)

e) adeguamento delle attrezzature e del personale dei servizi educativi, sportivi, di tempo libero e sociali;"

* Presidente Nazionale UIDLM.

Come si vede, la mancata o parziale attuazione di questi interventi, ha di fatto vanificato l'impianto culturale di una norma che voleva per la prima volta in Italia garantire organicità di interventi in favore di una nuova cultura dell'handicap. È da notare, sempre sul piano della comunicazione culturale, come la rapida evoluzione del linguaggio ponga già nuovi problemi di definizione e di lessico. Pur non essendo questa la sede più opportuna per affrontare questo aspetto, si auspica la creazione, in accordo con la Consulta Nazionale per l'handicap, di *un gruppo di lavoro* con competenze diverse (esperti del linguaggio, esponenti delle associazioni, tecnici della legislazione, ecc.) che proponga un *aggiornamento terminologico*, anche ai fini di un'armonizzazione lessicale nei molteplici campi di applicazione delle normative riguardanti il diritto di cittadinanza delle persone disabili, tenendo conto del contesto culturale europeo e internazionale.

2. Comunicare la nuova cultura

A monte, dunque, di iniziative destinate a favorire la normale fruizione del tempo libero, si deve collocare una rinnovata attenzione alla *comunicazione della nuova cultura della disabilità*.

Un primo terreno di intervento è quello delle comunicazioni di massa. Dalla Conferenza Nazionale deve partire un processo di *diffusione di un nuovo messaggio*, rispettoso della dignità e delle potenzialità delle persone disabili, attraverso specifiche campagne di promozione sociale, una più meditata e organica attenzione nella programmazione radiotelevisiva pubblica e privata, un dialogo costante con gli organismi deputati alla formazione delle figure professionali nel campo della comunicazione e dell'informazione, una valorizzazione delle risorse umane e professionali presenti nel mondo delle persone con disabilità.

In questa direzione appare di fondamentale importanza il ruolo del servizio pubblico radiotelevisivo, già impegnato, negli ultimi anni, ad attuare iniziative importanti di sensibilizzazione e di comunicazione, culminate nella creazione della "Unità di coordinamento per le attività per i disabili" all'interno del Segretariato sociale Rai. Ma accanto all'attenzione specifica e settoriale, la Conferenza deve riaffermare l'esigenza di valorizzare, nel servizio pubblico, un'attenzione diffusa e "spalmata" nell'intera programmazione radiotelevisiva, all'interno delle singole reti, delle strutture di produzione, delle testate giornalistiche, dei programmi di intrattenimento, e perfino nella produzione e diffusione di fiction. Il punto di partenza è rappresentato da dati che collocano l'Italia in una posizione assolutamente insoddisfacente rispetto ad analoghe situazioni di servizio pubblico radiotelevisivo in altri paesi europei, segnatamente nel Regno Unito e nei paesi scandinavi.

Molta attenzione dovrà essere posta, sin d'ora, alle nuove prospettive tecnologiche legate alla possibilità di realizzare programmi interattivi, con l'avvento della televisione digitale. La Conferenza deve riaffermare il diritto di accesso alla comunicazione per tutti, rimuovendo all'origine qualsiasi possibile discriminazione derivante dall'applicazione di tecnologie non facilmente utilizzabili in presenza di disabilità fisica, sensoriale o intellettiva.

Il ruolo di stimolo del servizio pubblico potrà e dovrà svolgere anche un ruolo di competizione civile per i network privati, che potranno essere sollecitati a scegliere

sempre più una comunicazione di qualità, nel rispetto dei diritti dei cittadini utenti.

Un compito fondamentale di acquisizione di competenze e di professionalità nella comunicazione della nuova cultura della disabilità dovrà essere svolto dagli organi professionali dei giornalisti, dalle organizzazioni sindacali di categoria, dal mondo della formazione universitaria, affinché vengano realizzati e promossi corsi di aggiornamento professionale, campagne di sensibilizzazione, strumenti di controllo e di monitoraggio della qualità dell'informazione.

3. Il turismo

Di pari passo col processo di integrazione sociale ed economica della persona disabile nella scuola e nel lavoro, nel corso degli ultimi anni si è affermata anche una partecipazione nel turismo, rivendicato come un diritto di cittadinanza da esercitare in modo autonomo.

Nella determinazione di questo quadro particolare importanza rivestono le iniziative promosse dall'associazionismo nel dare rappresentanza a queste istanze e gli interventi avviati sia a livello centrale dal Governo e da alcuni suoi ministeri, sia a livello periferico da alcune regioni e enti locali in materia di turismo accessibile, per superare gli attuali limiti e che fino ad ora hanno prodotto:

- l'aumento dell'accessibilità dell'insieme delle strutture turistiche, ricettive, ricreative, culturali e dei mezzi di trasporto. Tuttavia, l'adeguamento complessivo del "sistema Italia" ai diritti delle persone con problemi di mobilità e di comunicazione si può dire avviato ma certamente né compiuto né realizzato in modo sufficiente

- alcune iniziative promozionali e di supporto finanziate dagli enti pubblici a diversi livelli (comunitari, statali, regionali, provinciali e comunali) che, seppur raramente raccordate fra loro, hanno comunque valorizzato e permesso l'evoluzione di iniziative sperimentali

- una rete spontanea (promossa anche con il sostegno di alcuni enti locali e quindi non sempre omogenea e sistematica) di servizi di informazione turistica per disabili che hanno realizzato ricerche di dati e informazioni, pubblicato guide ed altri documenti e, in ultimo, istituito veri e propri sportelli informativi. Solo in tempi molto recenti sono stati promossi tentativi (sempre spontanei) di coordinamento del lavoro fra queste realtà territoriali nate all'interno di associazioni, cooperative sociali o enti locali

- l'aumento dell'offerta di servizi turistici da parte di agenzie viaggi e di altre organizzazioni turistiche. Tuttavia queste iniziative sono ancora sporadiche e legate all'intuizione di pochi operatori marginali rispetto alla grande produzione turistica italiana

- l'aumento della qualità delle proposte di vacanze di gruppo con assistenza che si rivolgono alla fascia più fragile della popolazione disabile. Questa importante fascia di bisogno non è però ancora completamente coperta; inoltre il numero di proposte è insufficiente, i costi ancora proibitivi e gli interventi di supporto degli enti locali sono spesso disomogenei.

Per quanto riguarda, invece, le iniziative promosse dal Governo e dai ministeri e dipartimenti competenti, si rileva:

- la pubblicazione del documento di linee guida per la realizzazione del

Programma "Vacanze per Tutti", concordato in sede di Conferenza Stato-Regioni;

- il programma "ITALIA PER TUTTI", promosso dal Dipartimento per il Turismo con lo scopo di avviare da un lato un'opera di sensibilizzazione degli operatori turistici e del sistema ricettivo (Manuale sulla Qualità dell'accoglienza delle persone con bisogni speciali, campagna di adesione delle strutture ricettive al programma, creazione di presidi turistici per l'assistenza del consumatore turista con specifica attenzione ai problemi dei disabili) e dall'altro, attraverso il progetto "STARe" un'indagine con rilevazioni sul campo delle strutture ricettive del Paese per arrivare ad offrire al turista disabile un'informazione qualificata e verificata;

- il numero verde "Vacanze Serene" (istituito da 2 anni dal Dipartimento Affari Sociali) che informa, in base ai dati raccolti dalle associazioni locali, sulle possibilità di muoversi in Italia trovando servizi e destinazioni accessibili.

A fronte di questo aumento di richieste e di interesse, va fatto comunque rilevare un ritardo da parte del sistema turistico del paese nel recepire e nell'adeguare strutture, mezzi e servizi necessari a garantire un turismo autonomo e fruibile a "tutti", nonostante la legislazione nazionale imponga anche in questo campo precisi obblighi in materia di superamento delle barriere architettoniche e dell'adeguamento degli esercizi pubblici di tipo ricettivo.

Infatti si rileva a tutt'oggi:

- una difficoltà persistente del contesto: la fruizione dei luoghi e delle strutture, i trasporti a livello nazionale e locale, i servizi sono in gran parte inadeguati ai bisogni di mobilità delle persone disabili;

- il limitato numero di camere accessibili e/o attrezzate per disabili negli hotel di categoria più economica;

- la mancanza di sensibilità e di offerte ad hoc da parte del sistema turistico specializzato (tour operator e agenzie di viaggio);

- la difficile fruizione dei beni culturali e ambientali;

- il permanere di difficoltà per quanto riguarda la balneazione (scarsità di strutture balneari e di spiagge accessibili).

Il superamento di queste difficoltà richiederà un impegno notevole di tutti a cominciare dalle istituzioni, dal mondo delle imprese e dallo stesso associazionismo dei disabili. Si dovrà cercare di innescare meccanismi virtuosi che rendano sempre più accoglienti le proposte e le strutture turistiche in modo da rendere reale il diritto alla mobilità del turista disabile. L'aumento della visibilità del cliente disabile sarà a sua volta stimolo all'innalzamento ulteriore della qualità delle proposte. Il realizzarsi di questa spirale positiva permetterà inoltre agli enti socio-assistenziali di concentrare risorse ed attenzioni verso la fascia più debole della popolazione disabile, garantendo al meglio gli interventi diretti e indiretti di supporto.

In particolare si dovrà agire su:

Accessibilità di strutture ed infrastrutture

- Rigorosa applicazione delle norme in materia di accessibilità e di superamento delle barriere architettoniche, sensoriali e comunicative.

- Adeguamento dei mezzi di trasporto urbano ed extraurbano e di tutte le sta-

zioni portuali, ferroviarie, aeroportuali e metropolitane con servizi idonei per garantirne la fruibilità ai disabili.

- Impegno da parte dello Stato per garantire una piena fruibilità dei beni culturali (Musei, Gallerie, Pinacoteche, Monumenti, ecc.) e ambientali (Parchi e Giardini, Ville Storiche, percorsi Natura, riserve e aree faunistiche).

- Introduzione del grado di accessibilità nei criteri base per la classificazione in categorie delle strutture turistiche ricettive.

Comunicazione, informazione e promozione

- Potenziamento delle azioni di sensibilizzazione, da attuarsi anche con campagne di comunicazione sociale.

- Prosecuzione e sviluppo delle iniziative "Italia per Tutti" e del numero verde "Vacanze Serene".

- Valorizzazione e sostegno delle iniziative, già in atto, di raccolta e diffusione dei dati favorendo la collaborazione e l'integrazione tra vari servizi.

- Possibile istituzionalizzazione del coordinamento dei servizi di informazione turistica, stimolando e favorendo gli enti locali - a partire dalle regioni - a valorizzare le realtà già operanti e a stimolare la nascita di nuovi soggetti.

- Realizzazione di una unica banca dati on line italiana sul tema.

- Coinvolgimento e connessione con le Aziende di Promozione Turistica (APT) in modo da rendere sempre più integrata la distribuzione delle informazioni.

- Realizzazione ogni anno di un evento di grande richiamo sul tema della mobilità.

Formazione degli operatori

- Realizzazione di iniziative di sensibilizzazione e formazione delle diverse categorie di professionisti operanti nel settore al fine di far cogliere tutte le opportunità di sviluppo della qualità del prodotto offerto connesse con la capacità di gestione della clientela disabile.

- Inserimento di specifici seminari e lezioni all'interno degli istituti superiori e universitari del turismo.

Organizzazione turistica

- Coinvolgimento delle diverse associazioni di categoria per verificare quali possano essere i passi necessari da compiere (indagini di mercato, sostegni ed azioni pilota, servizi di supporto, formazione) affinché il turista disabile possa essere considerato tale anche dall'industria turistica e possa, quindi, facilmente trovare - ovvero comprare - sul mercato tutto ciò che gli possa servire: pacchetti viaggi che tengano conto in modo completo dell'accessibilità, la possibilità di noleggiare mezzi adattati, servizi di assistenza alla persona, servizi di assistenza per gli ausili, prodotti assicurativi specifici e quant'altro un cliente disabile possa richiedere al suo agente di viaggio in più o di diverso da altre fasce di utenza.

- Eventuale studio di soluzioni che permettano la concessione di incentivi per il turismo sociale delle persone disabili (ad es. agevolazioni su tariffe di viaggio per gli accompagnatori ecc.).

Interventi socio-assistenziali

- sostegno in termini economici o in servizi per favorire il diritto al tempo libe-

ro e alla vacanza anche per le persone in situazione di grave disagio psicofisico e in situazione di emarginazione.

4. Lo sport

Partendo dall'esperienza storica consolidata del movimento olimpico e della Fisd, federazione italiana sport disabili, ma anche valorizzando esperienze più recenti che propongono il diritto alla pratica sportiva per tutti, non necessariamente agonistica, come ad esempio "Sportabili", si propone di ripensare complessivamente il ruolo di integrazione sociale e di piena esplicazione delle potenzialità delle persone disabili favorito dalla pratica sportiva. Il movimento sportivo ha visto negli ultimi anni una rapida e positiva evoluzione, tale da portare alla costituzione di circa duemila società sportive con oltre ottomila tesserati alla Fisd, che è una delle 39 federazioni riconosciute a tutti gli effetti dal Coni, Comitato Olimpico Nazionale Italiano. Ormai la pratica sportiva per le persone disabili copre quasi l'intera gamma delle discipline, dall'atletica leggera al nuoto, dal basket allo sci, dalla pallavolo per silenziosi al calcio per non vedenti, alle specialità paraolimpiche per i disabili intellettivi.

Larga diffusione hanno anche incontrato, in anni recenti, tecniche di terapia basate sull'attività sportiva; gli stessi centri di riabilitazione si avvalgono sempre più sistematicamente di corsi di avviamento allo sport e sperimentano ausili e protesi tecnologicamente avanzate.

A fronte di questo quadro largamente incoraggiante, risulta ancora più evidente la necessità di sostenere la pratica sportiva per le persone disabili con una serie organica di provvedimenti e di incentivi.

In particolare si propone di:

a) stipulare adeguati protocolli e convenzioni con il Ministro per la solidarietà sociale finalizzati a:

- incentivare la partecipazione alla pratica sportiva delle persone disabili
- riconoscere e favorire pari opportunità alle persone disabili che praticano sport in strutture territoriali diverse, senza discriminazioni rispetto agli altri cittadini
- attivarsi e coordinare un intervento specifico con le istituzioni preposte, al fine di assicurare l'intervento di operatori che favoriscano l'assistenza e il trasporto di persone disabili per la partecipazione ad eventi sportivi, sia in veste di atleti che di spettatori
- incentivare la partecipazione al turismo sportivo: stipulare convenzioni con la Fisd e con le più qualificate associazioni non profit di promozione della pratica sportiva per tutti, per il supporto di tecnici qualificati, per la promozione dell'avviamento allo sci, all'equitazione e alla vela (settimane bianche, verdi e azzurre)
- programmare la realizzazione di un intervento motorio, rivolto a persone con deficit gravi, finalizzato all'acquisizione di abilità e competenze proprie di una vita autonoma e indipendente
- ampliare un protocollo con Ministero della Pubblica Istruzione, che, in ottemperanza al diritto allo studio e alla fruizione dell'offerta formativa, assicuri agli studenti disabili un adeguato sviluppo psico-fisico che concorra, assieme alla maturazione cognitiva, alla costruzione della personalità individuale
- promuovere, assieme alla Fisd, corsi di formazione per operatori sportivi per le persone disabili.

b) favorire la diffusione di ausili tecnologici e di protesi per la pratica sportiva di qualità, anche attraverso una collaborazione con il Ministero della Sanità ai fini di una più completa applicazione della normativa di prescrizione prevista dal servizio sanitario nazionale attraverso il Nomenclatore Tariffario;

c) promuovere la realizzazione di centri di eccellenza, distribuiti nel territorio nazionale, per la formazione allo sport per tutti;

d) attivare le necessarie sinergie per fare delle Paraolimpiadi Invernali del 2006 a Torino un esempio di soluzione integrata dell'accesso allo sport (come atleti e come spettatori) senza discriminazioni;

e) favorire e promuovere campagne di comunicazione sociale per far conoscere e diffondere le opportunità di valorizzazione delle potenzialità individuali offerte dalla pratica sportiva agonistica e non;

f) promuovere l'informazione sportiva attraverso i normali mezzi di comunicazione di massa, in una corretta collocazione giornalistica nel contesto dell'informazione sportiva per tutti.

Hanno partecipato al gruppo di lavoro:

Franco Bompreszi, coordinatore (Presid. Nazionale UIDLM), Antonella Albamonte (Dipartimento del Turismo), A. Ambrogetti (Mediaset), Serenella Besio (Fondazione Don Gnocchi), Giampietro Brunello (Sportabili - Predazzo), Renzo Corti (FISS), Vincenzo d'Amato (AIAS), Pierpaolo Forte (Min. Beni e Attività culturali), Carmine Gambardella (AIAS), Giuliana Ledovi (RAI), Maurizio Marotta (COIN), Giovanni Merlo (AIAS), Luca Pancalli (UIL), Giulia Porcari (ENS), Angelo Santoro (ENS), Martino Scorda (ANMIC), Gianni Selleri (ANIEP), Paolo S. Longhi (Federazione Nazionale Stampa), Simone Silani (Regione Toscana), Stefano Sportelli (UIC), Gennaro Verni (INAIL), Antonio Vernole (FISD).

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".

dignità e cittadinanza alle persone disabili e consente la realizzazione di una consistente economia rispetto ai costi dell'assistenza passiva. La legge 68/99 ha fatto da sfondo all'intero dibattito; i partecipanti hanno manifestato entusiasmo per le opportunità offerte dalla nuova normativa, ma anche vive preoccupazioni per la sua concreta attuazione nelle realtà territoriali.

Il gruppo propone di sottoporre a verifica sperimentale la funzionalità della normazione secondaria in tutti i suoi aspetti, la tempistica, le modalità attuative, le risorse liberate.

Grande attenzione è stata riservata agli uffici competenti rilevando incertezze non solo sulla collocazione istituzionale degli uffici, ma soprattutto in ordine alle competenze, per cui saranno indispensabili specifici interventi formativi a livello locale. Con riguardo all'attuazione della legge n. 68, le pubbliche amministrazioni sono chiamate a testimoniare il proprio impegno, ma anche la fattibilità di buone prassi d'inserimento mirato, che siano di esempio all'impresa.

Numerosi interventi hanno messo in evidenza la necessità di potenziare i servizi di mediazione nelle realtà dove sono già attivi e di promuoverne l'istituzione nei territori dove sono carenti; essi sono chiamati a diventare veri e propri *services* per i disabili e per le imprese. La dotazione strumentale dei servizi di mediazione è considerata un fattore di rilievo, così come la competenza e le capacità professionali degli operatori.

È stato da più voci sottolineato il ruolo fondamentale che la formazione professionale deve assumere un ruolo essenziale nel percorso dalla scuola al lavoro, diventando una istituzione capace di apprendere dall'esperienza, adattandosi costantemente ai mutamenti del sistema produttivo, ma anche alle specificità delle persone disabili.

Il gruppo ha considerato con particolare attenzione le disarmonie di assetto istituzionale e di presenza di servizi territoriali nel paese, che si risolvono in minori opportunità di inserimento lavorativo dei cittadini disabili in alcune regioni ed impongono correttivi forti e urgenti. La partecipazione attenta e consapevole alla Conferenza e gli interventi nella sessione lavoro hanno dimostrato la presenza, in realtà territoriali anche non particolarmente dinamiche, di risorse umane, professionali e di esperienza di alto valore.

Alcuni interventi hanno fatto riferimento alla valorizzazione di altre risorse impegnate nel settore dell'inserimento lavorativo, che a vario titolo svolgono un ruolo di indubbia rilevanza, come ad esempio il sindacato, che è percepito non soltanto come istituzione presente ed impegnata negli organismi di concertazione, ma anche come struttura reticolare di sostegno e tutela delle iniziative di inserimento lavorativo e infine come componente attiva, all'interno delle imprese, nella individuazione di opportunità e di mansioni idonee.

Le cooperative sociali di tipo B sono state indicate come contesto di lavoro con caratteristiche di particolare idoneità per la presenza di elementi di solidarietà che si accompagnano alla duttilità aziendale.

Il lavoro autonomo e la auto-imprenditorialità sono ulteriori opportunità significative per lo sviluppo professionale e personale dei lavoratori disabili.

Il gruppo unanimemente ritiene di poter formulare alcune proposte operative che potrebbero essere tradotte in interventi concreti. La prima riguarda un progetto di partenariato che consenta la collaborazione fra esperienze strutturate di inserimento lavorativo, prevedendo iniziative di consulenza e di formazione *in pro-*

gress, capaci di accelerare i processi di innovazione organizzativa nei territori che devono dotarsi dei servizi. Questi progetti di scambio tra diverse regioni italiane dovrebbero essere finanziati con risorse nazionali, restando comunque subordinati a una precisa committenza locale.

È auspicabile che il Governo faccia proprio il coraggio testimoniato ieri del Presidente del Consiglio, disponendo interventi diretti laddove le regioni sono particolarmente inadempienti. Infine, il gruppo di lavoro che ha elaborato il documento preparatorio chiede che si effettui un monitoraggio con riguardo all'avvio nelle realtà territoriali della legge 68/99.

Nunzia Coppedè *

Il mio gruppo, che si è occupato di: "Famiglia e handicap grave, servizi territoriali dopo di noi", si componeva di circa 600 persone; più di 100 sono stati gli interventi, pertanto non è facile un riepilogo di quanto è stato fatto.

Il documento preparatorio, che si deve a Giancaterina ed al gruppo, è stato integrato con quanto è emerso nel corso dei lavori, che hanno visto rappresentare storie di drammatica quotidianità ma con la voglia di uscire fuori dal dramma, nella consapevolezza dei diritti e con l'impegno a presentare proposte concrete da consegnare oggi al Governo.

Riflettendo sul mondo della scuola, da più parti è emersa l'esigenza che l'insegnante di sostegno torni ad essere l'insegnante della classe e non la persona che accompagna il disabile nell'ambito scolastico. La famiglia, poi, non può essere abbandonata a se stessa, essa necessita di sostegno finanziario ma, più ancora, di informazioni che permettano di affrontare con cognizione di causa i problemi che si pongono.

Occorre potenziare i servizi che favoriscono l'adozione e l'affido di persone disabili in alternativa alle residenzialità ghettizzate ed affrontare con le famiglie il percorso educativo, anche di tipo sessuale, particolarmente difficile quando il disabile è in età adolescenziale o quando si pongono esigenze di autonomia. Spesso la famiglia è sola, mentre soprattutto in presenza di *handicap* psichici occorrono servizi mirati. È pertanto indispensabile una rete di servizi omogenei a livello sia nazionale che locale, tra loro collegati e capaci di rispondere in modo globale a tutte le problematiche, senza perdere mai di vista la centralità della persona. L'affermazione del diritto al lavoro è importante, ma è ancora più importante che il lavoro non faccia vivere situazioni di ghettizzazione e di vita senza qualità alle persone disabili.

È necessario individuare parametri che permettano finalmente di distinguere in modo inequivocabile l'*handicap* grave da quello gravissimo, cui sono destinati i fondi della legge n. 162, che si chiede trovi attuazione in tutte le regioni. Nell'ambito della definizione del concetto di gravità deve essere chiarito quello di pluriminorazione, che dovrebbe presupporre che tra le minorazioni vi sia quella della vista.

Obiettivo primario dell'aiuto alla persona deve essere l'autonomia personale, seguita dalla socializzazione, mentre tra gli obiettivi secondari, definiti tali perché funzionali al primo, vi è la riduzione della istituzionalizzazione del sostegno del nucleo familiare. È stata rappresentata con forza l'esigenza di servizi di assistenza domiciliare che con una certa flessibilità coprano le 24 ore, mentre vi è chi ritiene preferibile un sostegno economico che consenta maggiore libertà di scelta. Anziché finanziare gli istituti e le RSA, con il risultato che spesso si instaurano situazioni di

* Su delega di Fausto Giancaterina, coordinatore del gruppo di lavoro "Famiglia ed handicap grave, servizi territoriali. Dopo di noi".

vera e propria ghettizzazione, sarebbe opportuno prevedere un rimborso alle famiglie che consenta di mantenere il disabile nell'ambiente domestico.

A proposito del "dopo di noi" le proposte sono state numerosissime: miniapartamenti, comunità, case-alloggio, affido, adozione, ma nessuno propone gli istituti o le RSA. Su questo fatto una riflessione sarebbe opportuna.

Tra le numerose proposte presentate, di una in particolare darò lettura: "È necessario modificare l'approccio normativo in materia di diritto alla partecipazione dei cittadini all'attività amministrativa, attraverso il riconoscimento del diritto-dovere dell'organizzazione per la tutela dei diritti e la verifica dei servizi. In tal senso si propone l'istituzione obbligatoria in ogni territorio di un organismo collegiale permanente di verifica della qualità di ciascun servizio, con la partecipazione degli organi a tutela dei diritti, l'affidamento alle regioni del compito di realizzare un regolamento in materia, l'affidamento ai comuni, alle aziende, alle ASL, alle organizzazioni, della gestione degli organismi collegiali permanenti di verifica". Inoltre, è stato proposto che alla riforma dell'assistenza attualmente in atto partecipi la Consulta al posto delle associazioni.

Liberi di vivere come tutti vuole essere l'obiettivo sia per i disabili che per le loro famiglie:

Fabrizio Vescovo *

Il tema accessibilità, mobilità e comfort urbano è stato valutato nei suoi diversi aspetti nel lavoro preparatorio della Conferenza ed ulteriormente approfondito in questi giorni, che si sono conclusi con la produzione di un documento che presenta a grandi linee il quadro della situazione e individua sintetiche proposte che si auspica siano prese in considerazione perché possano davvero essere disponibili le pari opportunità per chi ha ridotte capacità motorie o sensoriali.

La considerazione preliminare è stata che i centri urbani e i sistemi di mobilità sono scomodi per tutti, ma per molte persone addirittura emarginanti. Negli ultimi anni si è acquisita una certa consapevolezza dell'importanza del problema, come attesta la produzione legislativa (legge n. 13 dell'89 e relativo decreto di attuazione DM n. 236/89; legge n. 104 del '92; DPR 503 del '96). Si può affermare che il corpus normativo nel nostro Paese è esauriente, ma gli strumenti di gestione sono tuttora inadeguati. A questa realtà, che interessa soltanto in Europa tra i 60 e gli 80 milioni di persone con ridotta mobilità o capacità sensoriale, occorre porre rimedio. Noi tecnici, architetti ed ingegneri, dobbiamo acquisire coscienza che una città che presenta ostacoli è sbagliata, mentre sarebbe normale che fosse priva di barriere e confortevole.

Tra gli argomenti che sono stati approfonditi, l'attenzione in particolare si è soffermata sulla necessità di una maggiore informazione e formazione a tutti i livelli e con tutti i possibili strumenti, perché si giunga ad assimilare il concetto di "città per tutti", superando quello di città con percorsi ed attrezzature per handicappati. Negli Stati Uniti, ma anche in altri paesi più avanzati del nostro, si sta affermando il concetto di *universal design*, ossia si immaginano spazi, attrezzature e oggetti utilizzabili non soltanto dalle persone disabili ma da una ampia fascia di utenti con caratteristiche ed esigenze molto differenziate.

È stato posto l'accento sulla necessità del coordinamento tra i diversi e numerosi provvedimenti normativi e dell'aggiornamento di chi opera in strutture sia pubbliche che private, immaginando anche rigorosi sistemi di verifica in ordine ai finanziamenti pubblici per le nuove opere, per i restauri o per le ristrutturazioni di immobili. Ampiamente condivisa è l'opinione che, anziché accrescere la produzione normativa, sia opportuno individuare "linee guida" e criteri orientativi per diminuire gli svantaggi di una larga fascia di popolazione, ad esempio con un coordinamento, in tema di accessibilità, della normativa prima citata con quella del codice della strada, che tenga anche conto degli svantaggi sensoriali dei non vedenti e di chi sente poco, un problema che purtroppo continua ad essere sottovalutato.

La mobilità deve essere garantita a tutti e l'accessibilità dei mezzi di trasporto non deve limitarsi all'area urbana, e quindi a tram, autobus e taxi, ma riguardare anche treni, navi, aerei. Va pure aumentata la dotazione di elettro-scooters, che in molti casi rappresentano le gambe; è stato inoltre suggerito di istituire servizi di

* Coordinatore del gruppo di lavoro "Mobilità, accessibilità, comfort urbano".

shop mobility - così sono attivati da tempo in Inghilterra - che consentano di raggiungere, ad esempio, le aree centrali delle città dopo aver parcheggiato il proprio veicolo, offrendo quindi la possibilità di una vita più partecipata. Inoltre, ulteriori agevolazioni fiscali dovrebbero essere previste per l'acquisto di mezzi di trasporto personale da parte di coloro che non possono usare i mezzi di trasporto collettivo.

In conclusione, il gruppo di lavoro propone: di predisporre efficaci campagne di sensibilizzazione sul diritto alla "città per tutti"; di inserire nei piani formativi nazionali a tutti i livelli la disciplina dell'Accessibilità e non solo della eliminazione delle barriere; di prevedere la formazione specifica, tecnica e amministrativa, delle figure coinvolte nei processi decisionali di progettazione negli ambiti dei diversi enti e amministrazioni; di individuare all'interno di enti, amministrazioni, società e aziende di trasporto strutture di pianificazione per il coordinamento operativo del nuovo testo, in fase di avanzata elaborazione presso il Ministero dei Lavori Pubblici, relativo alle norme di attuazione del decreto 236 dell'89 e del Disciplinare Tecnico del codice della strada; di prevedere la partecipazione, da parte della Consulta dei disabili al lavoro, all'elaborazione della modifica del codice della strada per consentire valutazioni e proposte integrative sugli argomenti specifici; di rivedere i criteri per il rilascio della patente, al fine di rendere possibile un efficace controllo giurisdizionale sull'accertamento della reale idoneità psicofisica e tecnica alla guida; di rendere concretamente utilizzabili per una seria programmazione, con adeguate risorse finanziarie, gli strumenti già disponibili ai sensi delle leggi nn. 41/86 e 104/92 relativamente ai piani per l'eliminazione delle barriere architettoniche nelle città e piani per la mobilità e relative infrastrutture.

A parere del gruppo occorre una direttiva del Consiglio dei Ministri che attribuisca formalmente ed in via continuativa l'incarico di sviluppare le numerose questioni emerse nel corso di questa Conferenza alle tre Commissioni permanenti già operative da anni, e precisamente: la Commissione costituita con il DM n. 236/89 presso il Ministero dei Lavori Pubblici, quella costituita in forza della legge n. 104/92 presso il Dipartimento per gli Affari Sociali, ed infine quella costituita ai sensi dell'articolo 119 del Codice della strada, prevedendo che siano coordinate da un nucleo operativo alle dirette dipendenze della Presidenza del Consiglio dei Ministri, con compiti di indirizzo e formazione nei confronti di enti e amministrazioni pubbliche e private, e di vigilanza e monitoraggio di quanto messo in atto nei diversi settori.

Si chiede che il Governo inserisca nella propria agenda come obiettivo irrinunciabile di questa legislatura l'accessibilità e la mobilità per le persone con svantaggi di movimento e sensoriali, al fine di rendere più amica la città che oggi per molti versi risulta difficoltosa, a volte ostile, per molte persone.

Franco Bompreszi *

Non avendo preparato una relazione, mi limiterò a presentare le considerazioni frutto del lavoro del seminario di ieri, che ha portato all'approvazione senza sostanziali modifiche del documento prodotto nella fase preparatoria della Conferenza.

Particolarmente positivo è stato considerato l'intervento di ieri del Ministro Giovanna Melandri; per la prima volta è stato possibile un incontro - peraltro informale - basato su domande e risposte relative alla fruizione dei Beni culturali in un'epoca in cui si stanno compiendo importantissime operazioni di restauro e di rimessa a disposizione del pubblico di beni che costituiscono la nostra maggiore ricchezza. Una rinnovata attenzione al diritto allo sport, confermato dal decreto di riforma del Coni, è stata assicurata dal ministro Melandri, che ha richiamato due eventi che nel prossimo futuro vedranno l'Italia protagonista: il Campionato mondiale dei non udenti, previsto nel 2001 a Roma e le para-olimpiadi invernali, che si svolgeranno a Torino nel 2006.

Attorno a questi argomenti è stato facile dipanare il filo di una logica che ha seguito trasversalmente tutti i gruppi partendo dal concetto di una nuova cultura della disabilità, che assume come valore fondamentale la diversità, paradossalmente come la vera normalità della nostra esistenza quotidiana. Riconoscere le diversità che emergono dalle differenti disabilità come una grande risorsa umana è un compito fondamentale che attiene alla comunicazione e alle politiche che complessivamente il nostro paese deve attuare nei confronti delle persone disabili. È stata ribadita l'importanza del Trattato di Amsterdam, che all'art. 13 sancisce il principio della non discriminazione delle persone disabili, e dai rappresentanti di *Disabled people international* è stato posto in particolare l'accento sul fatto che ogni tentativo di omologazione delle diversità, ogni appiattimento della nostra realtà variegata è una vera e propria violazione dei diritti umani, che come tale deve essere considerata.

È stato anche fatto cenno alle prospettive bio-etiche della clonazione, là dove il vero scandalo è la ripetizione di esseri uguali e non l'accettazione della diversità, che è insita nella natura umana. Da questa riflessione è scaturita l'esigenza di un aggiornamento della legislazione, che attualmente si serve di terminologie diverse per esprimere un medesimo concetto, con conseguenti possibili equivoci ed un utilizzo abbastanza spregiudicato di termini spesso errati da parte dei mezzi di comunicazione di massa, motivato da mancanza di competenza. È davvero curioso constatare che in questi stessi giorni in cui si svolge la Conferenza Nazionale sull'*handicap*, e proprio nel momento in cui si sta facendo un grande sforzo per comunicare in termini nuovi, appaiono alcuni titoli che invece appartengono al nostro passato più buio.

Di rilevante importanza è stato anche il contributo di non vedenti e di non udenti. In particolare, un messaggio di ringraziamento è stato indirizzato alla mini-

* Coordinatore del gruppo di lavoro "Cultura, turismo e sport".

stra Livia Turco ed a tutta l'organizzazione da Vanessa Migliori, una biologa di Trento sorda dalla nascita, che ha interpretato i nostri sentimenti di gratitudine per aver predisposto il servizio di sottotitolazione per gli interventi sul palco: "Io ed altri giovani sordi miei amici presenti in sala abbiamo potuto seguire i lavori di questa importante Conferenza. Chiedo l'impegno di tutti affinché i sottotitoli vengano sempre più diffusi e utilizzati nei convegni, nei cinema e in televisione".

Nella logica delle pari opportunità e della libertà di scelta, oltre alla sottotitolazione è stata prevista anche la lingua dei segni.

Il gruppo di lavoro ha evidenziato la necessità di conoscere meglio e di dialogare sempre più con quelle realtà che nella comunicazione trovano ostacoli difficili da superare, soprattutto quando non c'è la conoscenza dei problemi e la capacità di interpretarli. In particolare, per i mezzi di comunicazione di massa occorre un salto di qualità: gli attuali livelli di comunicazione soprattutto radiotelevisiva sono del tutto insufficienti a rappresentare la vastità del nostro mondo. Apprezziamo lo sforzo che in questi mesi sta compiendo la RAI, ma analogo impegno si vorrebbe da parte dei *network* privati e della carta stampata.

Il seminario ha sottolineato il livello di crescita dell'offerta turistica, ma anche la contemporanea presenza di ostacoli strutturali e infrastrutturali, che di fatto vanifica il diritto alla vacanza per tutti. Un'attenzione particolare è stata richiesta per le persone che hanno problemi di disabilità intellettiva, spesso trascurate e che invece debbono essere anch'esse al centro dell'attenzione nostra e degli operatori turistici perché sia garantito loro il diritto a vivere meglio con le proprie famiglie, il rispetto della dignità della persona e l'effettiva possibilità di fruire della vacanza e di spostarsi agevolmente all'interno del paese.

È stato sottolineato come nell'attuale momento storico, dopo la grande evoluzione dello sport agonistico attraverso la Federazione italiana sport disabili, sia importante sostenere e favorire il diritto all'attività sportiva per tutte le persone, possibile solo se si provvede all'abbattimento delle barriere architettoniche negli impianti sportivi, dove le uniche soluzioni per ora adottate sono relative alla possibilità per i disabili di essere spettatori dello sport, ma non protagonisti attivi sia pure in attività non necessariamente agonistiche. Si chiedono pertanto ulteriori iniziative di promozione sportiva, che consentano nuove opportunità di partecipazione senza discriminazioni e senza distinzione fra attività per persone disabili e per tutti.

È stata sottolineata la grande ricchezza di manifestazioni dovute a disabili nel campo delle arti, del teatro, della danza, del cinema. Questo patrimonio deve essere reso visibile e va coordinato perché diventi un'abitudine condivisa, una grande occasione di civiltà e di cultura per tutti.

Orianna Monti *

Per la ricchezza e la qualità del dibattito che questa Conferenza ha provocato, vorrei ringraziare la Ministra e tutto il Dipartimento e vorrei, altresì, ringraziare tutti coloro che hanno partecipato al gruppo di lavoro, che ho avuto l'opportunità di coordinare, e a nome di tutti il prof. Stenta, che ha portato il contributo del Ministero degli Affari Esteri, fornendo spunti di riflessione che sono stati e saranno di grande utilità.

La discussione, che ieri si è svolta nel seminario, ha sostanzialmente confermato il documento che era stato predisposto dal gruppo ristretto.

Nell'affrontare il tema "Europa e politiche locali", non si è voluto incentrare la discussione su un complessivo bilancio delle esperienze sin qui maturate, che se pure rappresenta una operazione utile in sede di valutazione e di proposizione per il futuro, si è ritenuto essere più propriamente oggetto di approfondimento di tavolo più operativo. Si è inteso, invece, cogliere l'opportunità offerta dalla Conferenza per portare la discussione sul ruolo dell'Europa e su quanto i Paesi membri dell'Unione Europea possono fare, oggi e nell'immediato futuro, in merito all'affermazione dei diritti e delle pari opportunità, cui più volte si è fatto richiamo sin dal primo giorno di questa Conferenza.

Le iniziative promosse dall'Unione Europea a favore dei cittadini disabili, seppure 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.

I programmi comunitari hanno prodotto, attraverso la sperimentazione, la ricerca e lo scambio transnazionale di esperienze, significativi mutamenti sul piano della percezione culturale del problema, come pure su quello delle concrete realizzazioni.

Ciò si è verificato nonostante la presenza di rilevabili criticità quali, ad esempio, l'eccessiva complessità dei percorsi e degli adempimenti per l'accesso ai programmi europei, che ovviamente ha penalizzato le realtà più piccole, l'inadeguatezza delle strategie di diffusione dei risultati positivi raggiunti dalle molteplici azioni e sperimentazioni effettuate nei vari Paesi, che ne hanno limitato fortemente le opportunità di consolidamento e di trasposizione in "modelli europei" di intervento.

Nella constatazione della difficoltà di elaborazione di dispositivi comuni, atti a favorire omogeneità di percorsi e di strategie, è maturata la convinzione che il percorso verso una effettiva affermazione delle pari opportunità, anche per i cittadini disabili, deve trovare una costante attenzione presso l'Unione Europea.

Malgrado le oggettive difficoltà che le politiche di *welfare* attraversano in tutti i Paesi dell'Unione, è necessario dare maggiore visibilità alla complessiva tematica della disabilità e compiere uno sforzo ulteriore, anche a livello comunitario, per affrontare il problema con un approccio globale.

* *Coordinatore del gruppo di lavoro "Europa e politiche locali".*

È necessario orientare le politiche comunitarie, non solo al sostegno, sia pure di importanza strategica estremamente significativa, dei percorsi di formazione e di inserimento nel mondo del lavoro, ma anche alla più complessiva sfera dei bisogni che i cittadini disabili esprimono sul versante, ad esempio, dell'assistenza riabilitativa, dell'assistenza alla persona, dell'esigenza di residenzialità e del sostegno familiare, temi ampiamente discussi ed illustrati dai gruppi di lavoro precedenti.

I nuovi orientamenti della Comunità Europea sembrano cogliere questa esigenza di allargare l'orizzonte. Si focalizza, infatti, maggiormente l'attenzione sul riconoscimento delle pari opportunità per tutti e sulla centralità della lotta all'esclusione.

Mentre si riconosce che un fenomeno, di per sé fortemente emarginante, quale è la disoccupazione, colpisce in maniera ancora più acuta gli strati più vulnerabili della popolazione a causa del sommarsi di plurime condizioni di svantaggio, contestualmente si deve riconoscere che la fruizione del diritto al lavoro condiziona fortemente il diritto di identità, di cittadinanza sociale e la qualità della vita.

Pertanto, la mancanza di idonei servizi di recupero, di riabilitazione, di formazione, di assistenza e sostegno familiare e personale, nonché la limitazione della mobilità a causa del persistere di barriere architettoniche sono indubbiamente fattori che sommano e aggravano i rischi di emarginazione che stanno alla base dell'esclusione sociale.

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

Si tratta, quindi, di attivare strategie atte a incidere sulle esclusioni e a diversificare il sostegno a particolari segmenti di utenza, individuando strumenti e azioni che travalichino gli ambiti del mondo del lavoro e siano in grado di agire sul complesso dei bisogni espressi.

Ciò comporta l'adozione di una più ampia logica d'intervento ed un più largo coinvolgimento degli Stati membri e richiama l'esigenza di un potenziamento dei rapporti di collaborazione internazionale, anche per rendere disponibili a tutti i prodotti che si sono realizzati in questi anni, in termini di politica, di saperi e di strumenti per la lotta all'emarginazione.

Si pone, quindi, la necessità di nuove modalità di progettazione, di strategie di concertazione di ampio respiro, articolate e capaci di sviluppare processi e percorsi di sussidiarietà a tutti i livelli e su tutti i mondi interessati al raggiungimento di obiettivi di concreta eguaglianza.

Il nuovo impulso che viene da *Equal* va finalizzato, proprio, alla valutazione e al trasferimento dei risultati, nell'auspicio che ciò conduca all'adozione di appositi dispositivi "europei", che facilitino il percorso verso un effettivo diritto di "cittadinanza europea" per tutti, attraverso il lavoro, la socialità, la mobilità e la piena integrazione nella società.

Si è rilevato con preoccupazione che nell'ambito delle nuove iniziative comunitarie non sono evidenziati programmi specifici rivolti ai portatori di *handicap*.

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

L'esigenza di una maggiore visibilità trova conferma nella presa d'atto che nonostante in tutti i Paesi, in questi anni, molta strada sia stata percorsa verso l'integrazione, molto ancora resta da fare a partire, proprio, dall'affermazione dei diritti.

Va ricordato che nel '96 la Commissione ha indirizzato al Consiglio della Comunità Europea ed ai rappresentanti dei Governi degli Stati membri una comunicazione molto articolata sulle pari opportunità per i disabili ed il Consiglio ha adottato una risoluzione in cui si riaffermava l'impegno, i principi ed i valori che sono alla base delle norme standard delle Nazioni Unite.

Il problema dell'opportunità dell'introduzione, nei trattati europei, di una clausola di non discriminazione sulla base dell'handicap era già stato sollevato in sede di Conferenza intergovernativa per la revisione del Trattato di Maastricht.

La lunga discussione che 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, le origini etniche, la religione o le convinzioni personali, gli *handicap*, l'età e le tendenze sessuali".

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

Si chiede che a partire da questa Conferenza il Governo italiano si faccia promotore presso l'Unione Europea di un'azione politica tesa al superamento dei caratteri di negatività che le politiche europee presentano ancora oggi in tema di disabilità, garantendo attenzione e impegno per l'adozione dei necessari provvedimenti.

Si chiede alla Commissione che emani una direttiva specifica sulla base dell'art. 13 del Trattato di Amsterdam, perché sia garantita l'effettiva applicazione in tutti i Paesi della clausola della non discriminazione, e che dia visibilità e ripristini interventi mirati del Fondo Sociale Europeo in favore dei disabili.

Si chiede, inoltre, che venga sostenuta l'iniziativa di programmare il 2003 quale anno europeo della persona disabile.

Si chiede al Governo italiano di essere di supporto all'azione della Commissione per i diritti dell'uomo, istituita presso il Ministero degli Affari Esteri, affinché le Nazioni Unite pervengano all'adozione della dichiarazione dei diritti umani della persona con disabilità.

Si chiede, infine, al Governo italiano di promuovere opportune strategie per migliorare l'accesso a una tempestiva informazione a tutti i livelli sui programmi e le azioni comunitarie; di mettere in campo strumenti di consulenza tecnica e di supporto alla progettazione, gestione e verifica rendicontuale delle attività; di orientare le amministrazioni regionali verso la costituzione di strumenti di coordinamento per garantire una maggiore integrazione dei progetti e fra gli stessi progetti e le politiche territoriali; di individuare strumenti atti a favorire, alla luce di quanto si evince dai nuovi programmi comunitari, una maggiore possibilità di partecipazione anche alle realtà territoriali associative più piccole e decentrate, attraverso idonee forme di aggregazione e cooperazione.

Testimonianze

Vanessa Migliori *

Sono nata a Trento, sorda profonda dalla nascita. Mi sono laureata in biologia e attualmente mi occupo di ricerca genetica sulla sordità con una borsa di studio presso l'Università di Madrid.

Desidero ringraziare la ministra Livia Turco e l'intera organizzazione per avere predisposto questo importantissimo servizio di sottotitolazione che ha permesso sia a me che agli amici sordi presenti in sala di seguire i lavori di questa importante Conferenza. Chiedo l'impegno di tutti affinché i sottotitoli vengano sempre più diffusi e utilizzati nei convegni, nei cinema, nella televisione. Chiedo inoltre che l'impegno sia dell'associazione nel suo complesso, non solamente della nostra di settore.

* *Rappresentante FIADDA.*

Gina Rossignoli *

Ringrazio il ministro Turco per il coraggio, la sensibilità e la forza dimostrati nel corso degli anni e per aver pensato a questa Conferenza, la prima occasione di incontro e dialogo di tante persone disabili con autorevoli rappresentanti del Governo.

L'importanza del documento europeo, da cui è scaturita l'iniziativa italiana di un documento sulla donna disabile, sta nella presa di posizione a sostegno di tutte le donne, le ragazze, le bambine con disabilità.

Il gruppo di lavoro ha visto riunite presso il Dipartimento delle Pari Opportunità numerose donne rappresentanti delle associazioni, impegnate in un lavoro che è certamente costato fatica, ma che ha avuto il grande merito di portare allo scoperto realtà poco conosciute, ed io sono lieta di proporre all'attenzione situazioni di donne che non hanno voce, che vivono purtroppo in segregazione.

La nostra società è ancora parzialmente maschilista, ma noi abbiamo così tanto da dare che questo diritto non ci può essere negato. Però dobbiamo essere protette perché comunque la nostra vita è più difficile; per una disabile la scelta del matrimonio e della maternità sono tutt'altro che facili, fare le casalinghe a volte non è una scelta, e poi vi sono le separazioni, gli abbandoni, le solitudini.

Nel manifesto delle donne disabili si parla di violenza sessuale e di informazione sulla sessualità, perché c'è anche un tipo di stupro di cui non si conosce bene la forma, che è la violenza subita da chi non si nega pur di sentirsi donna, persona anche se disabile; la solitudine che inevitabilmente rimarrà è lo stupro dell'anima impossibile da confessare. È dunque necessario proteggere donne, ragazze, bambine con disabilità, perché possano avere una vita migliore.

Il manifesto delle donne disabili è stato redatto quest'anno ricalcando il più noto manifesto europeo adottato a Bruxelles nel '97 dall'*European disability forum* e risponde ad una precisa richiesta delle donne disabili italiane, di collegare la normativa nazionale a quella regionale esistente in favore delle persone disabili, nonché ai piani socio-sanitari nazionali e regionali. Inoltre, si inserisce nel contesto di trattati e accordi politici, come le norme *standard* delle Nazioni Unite sulle pari opportunità per le persone con disabilità e la Dichiarazione di Pechino della IV Conferenza mondiale sulle donne.

Questo documento mira a consentire l'effettiva applicazione del diritto della donna disabile a poter vivere senza condizionamenti la propria vita, comprende 18 raccomandazioni relative a diversi settori d'interesse prioritario per le donne disabili, spaziando dal diritto alla vita sessuale a quello di usufruire dei servizi socio-sanitari analogamente alle donne non disabili, all'accesso all'istruzione, al lavoro, alla politica, nonché alla possibilità di accesso all'informazione dei *mass-media*. Il documento, dunque, esprime la presa di coscienza dei propri diritti da parte delle donne disabili, vuole essere di stimolo per i politici, in particolare per le donne che

* Associazione paraplegici di Roma e del Lazio.

gestiscono il potere e favorire una maggiore consapevolezza del problema da parte dell'intera società.

Queste donne sono spesso sconosciute, non si sa bene se sono effettivamente donne e che cosa fanno. La signora Lidia Zaidel, Presidente del gruppo di lavoro sulle donne e la disabilità dei DS, nella prefazione dichiara che il manifesto europeo può e deve essere ulteriormente sviluppato dalle donne disabili e dalle loro organizzazioni su una base di continuità ed essere inoltre sottoposto a revisioni periodiche; di tutto questo si terrà conto nel Forum europeo sulla disabilità.

Le richieste e le raccomandazioni oggetto del manifesto riguardano diversi settori tematici: diritti umani, etica, legislazione nazionale ed europea, convenzioni ed altri strumenti giuridici internazionali, istruzione, occupazione, formazione professionale, matrimonio, relazioni sociali, maternità, vita familiare, violenza, abuso sessuale e sicurezza, conferimento di potere, sviluppo dell'attitudine al comando, partecipazione al processo decisionale, sensibilizzazione dei *mass media*, comunicazione e informazione, vita autonoma, assistenza personale, necessità tecniche, consulenza, previdenza sociale, assistenza sanitaria e medica, edifici pubblici, alloggi, trasporti, ambiente, cultura, attività ricreativa e sport. Inoltre, attività regionali e infraregionali, finanziamento dei progetti, statistica e ricerca.

Per il gruppo di lavoro, impegnato a dare il meglio di sé, non è stato facile stabilire le priorità tra i diversi temi, ma si è poi giunti alla unanime conclusione che quello dell'informazione sia da considerare prevalente. Se ad una bambina disabile non verrà insegnato in quali pericoli potrà imbattersi nella vita, che cos'è la violenza sessuale che tutt'oggi può capitare di subire negli ospedali, nelle cliniche e, drammaticamente, anche a casa, è concreto il rischio che ulteriori traumi segnino una vita già difficile. Si è ritenuto che un approccio sanitario valido ed idoneo alla disabilità, che continui per tutta la vita, possa essere anche garanzia di salute. In tema di matrimonio e maternità, ci si deve domandare quante donne disabili hanno una corretta informazione sulle loro capacità sessuali e procreative. I servizi sociali non debbono limitarsi al sostegno finanziario ma essere lo strumento che offre alla donna disabile possibilità di azione, perché l'*handicap* è molto spesso impossibilità e non incapacità.

Chiediamo che questo manifesto venga divulgato e che le raccomandazioni in esso contenute siano recepite dai responsabili che debbono aggiornare, rispettare e fare rispettare le norme. Molte sono le violenze che le donne con disabilità subiscono, ma se saranno sostenute ed aiutate potranno mutarle in uno stimolo per raggiungere quelle pari opportunità che permetteranno di superare l'attuale stato di esclusione.

Augusto Battaglia *

Nel passare al momento conclusivo, affidato alla ministra Livia Turco, ringrazio i coordinatori dei gruppi di lavoro e tutti i partecipanti alla manifestazione, la cui riuscita è testimoniata da 3.094 presenze. Le autorità politiche intervenute hanno dato prova di grande sensibilità, ed in particolare i ministri Bindi, Berlinguer, Melandri e Salvi hanno affrontato le diverse questioni all'interno dei gruppi di lavoro e con le associazioni. Alla ministra Turco il nostro grazie esprime il riconoscimento per l'impegno di questi anni e per l'importanza della Conferenza Nazionale che ha voluto promuovere.

* *Deputato, XII Commissione Affari Sociali.*

Conclusioni del Ministro per la Solidarietà sociale

Livia Turco

Ho dato l'avvio ai lavori di questa Conferenza dicendovi grazie, li concludo dicendovi grazie, grazie e poi ancora grazie, perché è per merito vostro se questa I Conferenza sull'handicap è stata un grande successo per voi e per il nostro paese. Avete affermato ed avete saputo dimostrare di essere importanti protagonisti della vita sociale, politica e culturale del nostro paese; e proprio questo è il messaggio di questa Conferenza.

Vi siete autorappresentati come un soggetto forte, ricco di talenti, che sa e vuole dare, che ha grande consapevolezza di sé e dei propri diritti, che ha maturato un rapporto autorevole con le istituzioni, che sa costruire un dialogo tra le differenze.

Sono infatti presenti numerose associazioni, tra le quali si è sviluppato un dialogo sincero.

Avete anche dato una lettura del nostro Paese; con i vostri interventi e le relazioni, che sono la sintesi dei lavori preparatori e di quelli di questi giorni, avete rappresentato un Paese solidale ma anche fortemente diseguale nell'offerta di opportunità; un dato importante, da raccogliere, perché sia opportunamente finalizzato l'intervento delle istituzioni di un paese che dal basso sta sperimentando sinergie positive tra operatori, famiglie, privato sociale e istituzioni stesse.

Esiste un divario tra ciò che stabiliscono le leggi ed i tempi di attuazione da parte delle Amministrazioni; occorre accelerare la creazione di un sistema di protezione sociale basato sulla valorizzazione della persona nella sua globalità e della famiglia, capace di offrire servizi e, soprattutto, di realizzare l'integrazione tra momento sociale, sanitario, formativo e di inserimento lavorativo.

La vostra esperienza evidenzia il bisogno di cambiamento, realizzabile solo se vi sarà stabilità politica. Qualora si dovesse interrompere questa legislatura non verrebbero approvate la legge quadro sull'assistenza, la legge sull'amministratore di sostegno e quella sui congedi parentali, per citarne solo tre che ci stanno particolarmente a cuore e che sono nella fase finale dell'*iter*; del resto, con molta chiarezza voi avete affermato che non si può sempre ricominciare daccapo dando prova di una pazienza che non può durare all'infinito.

È stata posta una domanda di qualità della politica, che deve essere attenta alla complessità e alla quotidianità della vita delle persone disabili e la reciprocità che si è stabilita con le istituzioni, la disponibilità dei ministri a partecipare ai gruppi di lavoro, lontano dai riflettori ma pronti e disponibili a un confronto di merito, credo siano segnali di cambiamento.

I vostri interventi sono stati caratterizzati da forza, competenza, determinazione, unite a generosità infinita e fiducia nella vita. Le vostre parole autorevoli hanno rappresentato in modo concreto cosa sono le diverse disabilità, ma il carico di fatica e di sofferenza che non avete sottolineato, i rappresentanti della politica non possono non riconoscerlo. Nelle discussioni dei gruppi di lavoro un filo conduttore comune ha evidenziato le urgenze e le priorità per i prossimi mesi. Seppure da angolature diverse, è stata confermata l'assoluta urgenza dell'approvazione della legge quadro sulla riforma dell'assistenza e delle politiche sociali e di quella sul-

l'amministratore di sostegno. Con riguardo alla legge n. 162, ne è stata sollecitata l'applicazione puntuale accompagnata dalla richiesta di chiarire alle regioni che va tenuto conto delle finalità esplicitamente indicate nel testo e che non deve essere interpretata come un generico rifinanziamento della legge n. 104.

Occorre dunque un'azione di sostegno, ma anche un atto di indirizzo che faccia rispettare in modo cogente la legge.

Il Governo dovrà, da parte sua, sollecitare la Commissione Lavoro della Camera perché si avvii l'*iter* della proposta di legge di iniziativa popolare sul pensionamento anticipato dei genitori di portatori di handicap grave e gravissimo. Nell'ambito della riforma del sistema previdenziale questo è uno degli aspetti di particolare rilievo, con riferimento al quale è stata presentata al Ministero della Sanità la richiesta di una precisazione del concetto di gravità.

In questa sede il Presidente del Consiglio ha prospettato un Piano d'azione che ha preso corpo dalla valutazione delle esperienze di questi anni; è sicuramente di non facile realizzazione ma avrà effetti ampiamente positivi. Si tratta di realizzare, avvalendosi di tutte le competenze ministeriali e lasciando a ciascun ministero la propria, una sinergia tra i diversi interventi, affinché trovino attuazione in tempi rapidi, siano tra loro coordinati e, di conseguenza, più efficaci.

Superare l'affastellamento e la frammentazione degli interventi significa dare più efficacia alle politiche dell'handicap, che non vuol dire soltanto un modo di lavorare diverso, ma promuovere interventi innovativi partendo dai documenti e dalle relazioni dei gruppi di lavoro, che saranno i materiali di base per la costruzione del Piano d'azione.

Al Presidente del Consiglio mi premurerò di indicare la possibile strumentazione: un gruppo di lavoro formato da funzionari competenti delle diverse amministrazioni, da persone di fiducia dei ministri, dai coordinatori dei gruppi che si sono impegnati nella preparazione di questa Conferenza, in un rapporto costante di confronto e di consultazione con la Consulta delle associazioni. Dell'attuazione di tale Piano d'azione, che dovrà essere approvato dal Consiglio dei Ministri, è opportuno sia garante il Presidente del Consiglio.

Di sicuro interesse è anche la proposta del Presidente dell'ANCI, di promuovere al più presto un incontro dell'Associazione dei Comuni con la Consulta delle associazioni, poiché è necessario che i comuni siano messi in grado di costruire politiche qualificate di integrazione delle persone disabili, analogamente a quanto è avvenuto in tema di politiche per l'infanzia. Quanto alla legge quadro sull'assistenza, l'indicazione della Conferenza è nel senso che ad ogni Comune dovranno essere precisati i servizi irrinunciabili proprio a partire dalle persone disabili. Infine, ritengo importante l'iniziativa del Governo italiano nei confronti della Comunità Europea, finalizzata ad una politica di promozione dei diritti ed all'utilizzo delle risorse dei Fondi strutturali e dei Fondi sociali.

Il rapporto presentato dal Presidente dell'Istat, Zuliani, contraddice i dati riferiti da Vinicio Albanesi, secondo cui i disabili in Italia sarebbero 5 milioni. Non voglio certo avviare una polemica o fare polveroni su dati che possono essere smentiti; mi limito ad osservare che il rapporto è stato approvato dalla Conferenza unificata delle Regioni e che ai dati forniti dalle fonti ufficiali ci si deve attenere. I disabili in Italia risultano essere 2 milioni 600 mila, dei quali 1 milione 600 mila con più di 65 anni. Le leggi sulle indennità di accompagnamento e sulle pensioni di invalidità, conquistate da voi in altre stagioni, prevedono diritti soggettivi e devono

essere applicate; semmai si lamentano ritardi nell'applicazione, ma non può essere vero lo scarto indicato tra disabili e coloro che percepiscono l'indennità di accompagnamento e l'invalidità civile, altrimenti si sarebbe di fronte ad un caso inaudito di inapplicazione di leggi.

Nella mia relazione ho evidenziato l'impegno necessario nei confronti di chi è in condizione di particolare gravità: i gravi, i gravissimi ed i portatori di *handicap* intellettuale. È stato affrontato il problema del "dopo di noi" ipotizzando possibili programmi, ed io mi impegno a condurre una campagna di sensibilizzazione generalizzata nei confronti di un tema verso il quale sento una responsabilità morale prima ancora che politica. Non tutti gli handicap hanno eguale visibilità e potere di contrattazione, alcune forme sono meno visibili ed hanno, di conseguenza, minore attenzione; il programma del "dopo di noi" deve sostanziarsi di atti e di iniziative concrete che tengano conto di tutte le situazioni e mi chiedo se non sia utile un'iniziativa di mobilitazione culturale, una sorta di manifesto per promuovere il dopo di noi, che mobiliti personalità, sindaci, amministratori locali, operatori e che richiami ciascuno di noi alle responsabilità individuali.

Mi è piaciuto lo slogan: "Dopo di voi vi ameremo noi". Perché, al di là dei fatti concreti, non immaginare una campagna di sensibilizzazione che, come è avvenuto in passato per altri temi, può portare all'emanazione di leggi di importante rilievo? Tra qualche anno potremmo probabilmente disporre di strutture, servizi, leggi più adeguate.

Questa Conferenza è stata un'occasione di scambio umano, di amicizia, di crescita per ciascuno di noi; ci è parso di vedervi a vostro agio ed a noi piace l'idea che possiate aver acquistato un po' più di fiducia nelle istituzioni. Per il Governo questa Conferenza segnerà l'inizio di un impegno di non poca sostanza, perché abbiamo conosciuto il vostro livello di forza e quanto siete giustamente esigenti.

Mi unisco al ringraziamento che molti di voi hanno già rivolto al Dipartimento per gli Affari Sociali, a Guido Bolaffi, Mirella Boncompagni, Italo Giuffrè, Maria Rosaria Testa, Danilo Massi, Silvio Vitale e agli altri collaboratori, che si sono impegnati nella preparazione di questa Conferenza. Augusto Battaglia è stato per me, oltre che un vero amico, un aiuto validissimo. Ringrazio i giornalisti e le giornaliste, in particolare quelli delle agenzie, anche se debbo lamentare che non è stata recepita soprattutto dalla carta stampata l'autoironia e la vitalità che hanno caratterizzato questa Conferenza. I telegiornali hanno trasmesso immagini che hanno parlato da sole, ma uno sforzo in più si chiede a chi fa opinione, affinché siano colti i talenti nelle diversità.

Voi siete stati con me affettuosi e molto generosi e da voi ho imparato, al di là della politica, ad apprezzare di più la vita e ad essere una madre più attenta e affettuosa; il mio debito di gratitudine nei vostri confronti è enorme e voglio assicurarvi che gli impegni assunti in questa sede, qualsiasi cosa potrà verificarsi in futuro, li porterò avanti ovunque mi trovi ad operare ed anche come singola cittadina.

La Commissione Interministeriale per l'handicap

Componenti¹

Dott. Italo Giuffrè, Vice Capo di Gabinetto del Ministro per la solidarietà sociale - Dip. Affari sociali - P.C.M.

Dott. Antonio Bigi, Dirigente Ufficio legislativo - Dip. Funzione Pubblica - P.C.M.

Cons. Ermanno Granelli, - Dip. Affari regionali - Capo Ufficio Segreteria Conferenza Stato-Città ed Autonomie locali

Dott.ssa Antonella Albamonte, Dipartimento Turismo - Ministero Industria Commercio, Artigianato.

Dott.ssa Maria Attinà, Dip. Entrate - Ministero delle Finanze

Dott.ssa Paola Grassi, Vice Prefetto - Dir. generale Servizi Civili - Ministero dell'Interno

Arch. Silvana Moccia, Dir. Div. VIII del Segretariato CER - Ministero dei Lavori Pubblici

Dott.ssa Maria Vignola, Dir. Gen. Dell'Impiego - Ministero del Lavoro e della Previdenza sociale

Dott.ssa Anna Licia Restuccia, Ministero delle Comunicazioni

Ispettore Sergio Neri, Coordinatore Osservatorio permanente - Ministero Pubblica Istruzione

Dott.ssa Patrizia Burattini, Responsabile Ufficio ricerca - Ministero dell'Università e della Ricerca Scientifica

Dott.ssa Francesca Fratello, Primo Dirigente medico - Ministero della Sanità

Ing. Nicola Giampetro, Direzione Centrale IV - Motorizzazione civile - Ministero dei Trasporti e della Navigazione

Dott.ssa Rosanna Mancino, Magistrato Ufficio Legislativo - Ministero della Giustizia

On. Augusto Battaglia - Commissione XII Affari Sociali Camera dei Deputati

Dott.ssa Gabriella Olari, Responsabile del Servizio Sociale Comunità Montana valli del Taro e del Ceno - UNCEM

Dott.ssa Leda Colombini, Responsabile della Commissione di lavoro sui servizi sociali - Lega delle Autonomie Locali

Dott.ssa Maria Grazia Passuello, - Unione delle Province d'Italia

Dott.ssa Vittoria Buratta, Primo Ricercatore - Istituto Nazionale di Statistica

Sig. Raffaele Goretti, Componente dell'unità Operativa Integrata per le Politiche Sociali - Conferenza dei Presidenti e delle Province Autonome

Dott. Danilo Massi, Sociologo esperto per le tematiche dell'handicap

Sig. Flavio Cocanari - CISL - Ufficio H

Sig.ra Nina Daita - CGIL - Ufficio H

Avv. Luca Pancalli - UIL - Ufficio H

Sig. Federico Orfei - UGL - Ufficio H

Sig. David Cervellin - Confindustria

¹ L'iniziale composizione è stata modificata a seguito di sostituzioni.

Consulta permanente delle Persone Disabili e delle Loro Famiglie

Associazione	Associazione
AIAS Associazione Italiana per l'Assistenza agli Spastici	ASSOCIAZIONE VALENTINA Associazione Ricerca Psicosi ed Autismo
AIPD Associazione italiana Persone Down	COMITATO GENITORI ANNI VERDI Comitato dell'Associazione Anni Verdi
AISM Associazione Italiana Sclerosi Multipla	COMUNITÀ di CAPODARCO Associazione Comunità Capodarco
ALZHEIMER ITALIA Federazione Alzheimer Italia	ENS Ente Nazionale Sordi
ANF La Nostra Famiglia	FAIP Fed.ne Ass.ni Ital.ne Parapl.ci
ANFFAS Associazione Italiana Famiglie di Disabili intellettivi e Relazionali	FIADDA Famiglie Italiane Associate Diritti Audiolesi
ANGLAT Ass. Naz. Guida Legislazione Handicappati Trasporti	FISD Federazione Italiana Sport Disabili
ANGSA Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici	FISH Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap
ANICI Associazione Nazionale Invalidi Civili	LEGA ARCOBALENO CONTRO le BARRIERE Lega Arcobaleno contro le Barriere
ANIEP Ass. Naz. tra Invalidi per Esiti di Poliomielite ed altri invalidi Civili	LEGA del FILO d'ORO Lega del Filo d'Oro
ANMIC Associazione Nazionale Mutilati ed Invalidi Civili	UFHA Unione Famiglie Handicappati
ANMIL Associazione Nazionale Mutilati ed Invalidi del Lavoro	UIC Unione Italiana Ciechi
ANTHAI Associazione Nazionale Tutela Handicappati ed Invalidi	UILDM Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
ARPA Associazione Ricerca Psicosi ed Autismo	UN. MUT. SERV. Unione Nazionale Mutilati per Servizio
	UNIDOWN Unione Italiana Down

Appendice

PAGINA BIANCA

XIII LEGISLATURA - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

QUADRO SOCIO-DEMOGRAFICO SUI DISABILI

Tavola 1.1 - Persone di 6 anni e più disabili per classe di età, tipo di disabilità e sesso. Anno 1994

TIPO DI DISABILITÀ	CLASSI DI ETÀ (anni)										Totale
	6-14	15-24	25-34	35-44	45-54	55-64	65-69	70-74	75-79	80 e più	
DATI IN MIGLIAIA											
MASCHI											
Disabili	106	35	37	35	54	135	112	131	115	268	1.028
Confinamento individuale	7	11	6	11	17	34	36	43	39	119	322
Disabilità nelle funzioni	102	14	18	18	23	93	68	89	94	210	730
Difficoltà nel movimento	3	3	6	6	17	50	51	48	47	122	352
Difficoltà vista, udito e parola	5	17	15	9	15	19	17	29	21	68	217
FEMMINE											
Disabili	82	24	21	34	79	160	175	238	187	649	1.649
Confinamento individuale	5	8	11	11	24	48	61	75	67	291	601
Disabilità nelle funzioni	74	9	9	12	31	80	83	143	125	522	1.086
Difficoltà nel movimento	6	6	8	12	30	70	83	120	88	307	731
Difficoltà vista, udito e parola	7	10	10	7	15	25	24	39	30	115	283
MASCHI E FEMMINE											
Disabili	188	59	58	70	133	295	287	369	302	916	2.677
Confinamento individuale	12	19	17	23	41	82	96	118	106	410	923
Disabilità nelle funzioni	176	23	27	30	54	174	151	232	218	732	1.816
Difficoltà nel movimento	9	9	14	19	47	120	134	169	134	429	1.083
Difficoltà vista, udito e parola	12	27	26	17	30	45	42	68	51	183	501
QUOZIENTI PER 1.000 PERSONE											
MASCHI											
Disabili	38,5	8,3	8,6	8,6	15,0	42,3	80,6	120,1	211,8	386,8	39,7
Confinamento individuale	2,6	2,7	1,4	2,8	4,6	10,7	25,9	39,0	71,1	171,8	12,5
Disabilità nelle funzioni	37,0	3,3	4,1	4,5	6,4	29,3	49,0	81,9	171,5	304,0	28,2
Difficoltà nel movimento	1,0	0,7	1,4	1,5	4,6	15,8	36,6	44,3	85,6	175,8	13,6
Difficoltà vista, udito e parola	1,7	4,1	3,6	2,2	4,2	6,1	12,6	27,0	39,0	98,2	8,4
FEMMINE											
Disabili	31,2	5,9	5,0	8,5	20,4	47,8	98,2	159,0	251,3	517,1	59,9
Confinamento individuale	1,9	1,9	2,5	2,8	6,3	14,5	34,0	50,0	89,9	232,0	21,8
Disabilità nelle funzioni	28,0	2,1	2,1	3,0	8,0	24,1	46,5	95,1	167,7	416,2	39,5
Difficoltà nel movimento	2,2	1,6	1,8	3,1	7,8	20,9	46,7	80,2	118,1	245,1	26,5
Difficoltà vista, udito e parola	2,8	2,4	2,4	1,8	3,9	7,5	13,7	25,8	40,5	91,8	10,3
MASCHI E FEMMINE											
Disabili	34,9	7,1	6,8	8,6	17,8	45,1	90,5	142,6	234,6	470,8	50,1
Confinamento individuale	2,3	2,3	1,9	2,8	5,5	12,6	30,4	45,4	82,0	210,6	17,3
Disabilità nelle funzioni	32,6	2,7	3,1	3,7	7,3	26,6	47,6	89,5	169,3	376,4	34,0
Difficoltà nel movimento	1,6	1,1	1,6	2,3	6,3	18,4	42,3	65,1	104,3	220,4	20,3
Difficoltà vista, udito e parola	2,3	3,3	3,0	2,0	4,0	6,8	13,2	26,3	39,9	94,0	9,4

Fonte: Indagine Multiscopo sulle famiglie Istat - anno 1994

XIII LEGISLATURA - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

DISABILI ED ISTRUZIONE PUBBLICA

Tavola 2 - Alunni portatori di handicap, a.s. 1998/99

REGIONE	Alunni portatori di handicap				% alunni portatori di handicap sul totale alunni			
	Materna	Elementare	Sec. I grado	Sec. II grado	Materna	Elementare	Sec. I grado	Sec. II grado
Piemonte	665	3.215	2.686	901	1,14	1,99	2,69	0,64
Lombardia	1.152	6.672	5.203	1.089	1,27	1,85	2,40	0,36
Liguria	211	1.154	1.071	343	1,17	2,24	3,30	0,70
Veneto	556	3.462	2.746	774	1,54	1,83	2,40	0,48
Friuli Venezia Giulia	148	791	744	262	1,06	1,88	2,91	0,63
Emilia Romagna	386	2.769	2.317	1.113	1,09	1,99	2,75	0,85
Toscana	541	1.906	1.628	1.053	1,03	1,49	1,97	0,81
Umbria	145	512	391	336	0,97	1,50	1,80	0,92
Marche	300	983	775	442	1,04	1,58	1,95	0,69
Lazio	946	5.477	4.560	1.261	1,19	2,44	3,04	0,54
Abruzzo	321	1.212	1.240	650	1,14	1,99	3,06	1,02
Molise	61	231	225	140	0,86	1,41	2,09	0,81
Campania	1.328	7.509	5.998	1.706	0,92	2,18	2,47	0,57
Puglia	996	4.355	3.531	1.340	0,99	1,85	2,28	0,65
Basilicata	146	470	396	82	0,99	1,37	1,77	0,23
Calabria	496	2.339	2.038	784	0,97	1,96	2,50	0,68
Sicilia	1.217	5.917	5.103	1.392	1,07	1,97	2,52	0,59
Sardegna	397	1.502	1.517	426	1,31	1,81	2,47	0,47

AREA GEOGRAFICA	Alunni portatori di handicap				% alunni portatori di handicap sul totale alunni			
	Materna	Elementare	Sec. I grado	Sec. II grado	Materna	Elementare	Sec. I grado	Sec. II grado
Nord Ovest	2.028	11.041	8.960	2.333	1,22	1,92	2,57	0,48
Nord Est	1.090	7.022	5.807	2.149	1,28	1,90	2,59	0,64
Centro	1.932	8.878	7.354	3.092	1,10	1,98	2,50	0,67
Sud	3.348	16.116	13.428	4.702	0,97	1,98	2,43	0,64
Isole	1.614	7.419	6.620	1.818	1,12	1,93	2,51	0,56
Totale nazionale	10.012	50.476	42.169	14.094	1,09	1,95	2,50	0,60

XIII LEGISLATURA - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

DISABILI ED INSERIMENTO LAVORATIVO. OCCUPAZIONE

Tavola 3.1 - Lavoratori fruitori della disciplina sulle assunzioni obbligate, occupati presso enti pubblici ed aziende private al 30-06-1998

REGIONI	INVALIDI				Sordomuti civili	Orfani e vedove	Profughi	ex-TBC	Vittime di guerra	Totale
	Ex militari	Civili guerra	per servizio	del lavoro						
Valle d'Aosta		2	7	28	680	12	119	5		854
Piemonte	308	288	492	1825	14529	1174	5396	2072	3	26087
Liguria	292	183	224	492	3463	174	1509	255		6952
Lombardia	1500	1117	638	1841	18357	1020	4113	481	2	29069
Prov. Aut. Trento	2	4	15	69	1011	28	239	19		1387
Prov. Aut. Bolzano	2	5	29	102	1349	37	185	17	6	1733
Friuli V.G.	377	238	135	364	3222	156	1180	289	1	5962
Veneto	123	550	367	955	10249	395	2729			15368
Emilia Romagna	110	491	586	1786	15781	719	4728	427		24628
Toscana	1373	544	787	1392	7957	502	4078	141	5	16779
Marche	108	123	228	628	3463	166	1617	85	1	6419
Umbria	32	45	86	262	1735	81	775	69		3085
Lazio	1704	3777	1608	3465	23275	870	11996	1607	60	48362
Campania	736	599	835	1119	9146	390	2967	100	2	15902
Abruzzo	374	253	490	1260	6258	217	3491	546		12889
Molise	23	22	85	182	1074	18	550	15	3	1972
Puglia	387	349	929	1590	5802	375	4810	238	3	14483
Basilicata	98	28	72	284	1349	78	864	13	1	2787
Calabria	3	59	193	336	1847	160	991	53	7	3649
Sicilia	574	289	647	1173	6744	481	3079	497	16	13513
Sardegna	139	66	217	399	1831	127	2131	89	4	5009
Totale	8255	9032	8670	19552	139122	7180	57547	7018	31	256518

Fonte: Ministero del Lavoro e della Previdenza Sociale - Direzione Generale per l'impiego - Div. III

XIII LEGISLATURA - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

Tavola 3.2 - Non forze di lavoro in età 15-70 anni per classe di età, motivo della non ricerca dell'occupazione e sesso - Media 1998 (dati assoluti in migliaia)

MOTIVO DELLA NON RICERCA	CLASSI DI ETÀ						COMPOSIZIONE % PER CLASSI DI ETÀ					
	15-24	25-29	30-39	40-49	50-70	TOTALE	15-24	25-29	30-39	40-49	50-70	TOTALE
MASCHI												
SCORAGGIAMENTO:												
Ritiene di non riuscire a trovare lavoro	9	3	5	5	38	60	15,0	5,0	8,3	8,3	63,3	100,0
MOTIVI DIVERSI DALLO												
SCORAGGIAMENTO:												
È malato od invalido	28	27	47	59	288	449	6,2	6,0	10,5	13,1	64,1	100,0
Ha motivi di famiglia (maternità, ass. figli, ecc.)	14	3	3	4	17	42	33,3	7,1	7,1	9,5	40,5	100,0
Sta seguendo corsi scolastici o di formazione professionale	1.910	291	36	1	8	2.245	85,1	13,0	1,6	-	0,4	100,0
Si è ritirato dal lavoro per pensionamento	22	5	13	61	3.165	3.265	0,7	0,2	0,4	1,9	96,9	100,0
Altri motivi	160	31	11	6	34	241	66,4	12,9	4,6	2,5	14,1	100,0
SCORAGGIAMENTO:	252	124	101	56	77	611	41,2	20,3	16,5	9,2	12,6	100,0
TOTALE	2.394	484	215	193	3.626	6.912	34,6	7,0	3,1	2,8	52,5	100,0
FEMMINE												
SCORAGGIAMENTO:												
Ritiene di non riuscire a trovare lavoro	39	26	52	94	225	435	9,0	6,0	12,0	21,6	51,7	100,0
MOTIVI DIVERSI DALLO												
SCORAGGIAMENTO:												
È malato od invalido	27	21	42	67	395	552	4,9	3,8	7,6	12,1	71,6	100,0
Ha motivi di famiglia (maternità, ass. figli, ecc.)	218	362	1.159	1.191	2.548	5.478	4,0	6,6	21,2	21,7	46,5	100,0
Sta seguendo corsi scolastici o di formazione professionale	2.024	272	40	4	12	2.353	86,0	11,6	1,7	0,2	0,5	100,0
Si è ritirato dal lavoro per pensionamento	15	5	14	86	2.066	2.185	0,7	0,2	0,6	3,9	94,6	100,0
Altri motivi	44	20	32	45	427	567	7,8	3,5	5,6	7,9	75,3	100,0
MOTIVI NON SPECIFICATI:	276	188	274	165	291	1.194	23,1	15,7	22,9	13,8	24,4	100,0
TOTALE	2.643	893	1.614	1.652	5.963	12.765	20,7	7,0	12,6	12,9	46,7	100,0
MASCHI E FEMMINE												
SCORAGGIAMENTO:												
Ritiene di non riuscire a trovare lavoro	47	29	57	99	263	495	9,5	5,9	11,5	20,0	53,1	100,0
MOTIVI DIVERSI DALLO												
SCORAGGIAMENTO:												
È malato od invalido	54	48	89	126	684	1.001	5,4	4,8	8,9	12,6	68,3	100,0
Ha motivi di famiglia (maternità, ass. figli, ecc.)	232	365	1.163	1.195	2.565	5.520	4,2	6,6	21,1	21,6	46,5	100,0
Sta seguendo corsi scolastici o di formazione professionale	3.934	562	76	5	20	4.598	85,6	12,2	1,7	0,1	0,4	100,0
Si è ritirato dal lavoro per pensionamento	37	10	26	147	5.230	5.451	0,7	0,2	0,5	2,7	95,9	100,0
Altri motivi	204	50	43	51	460	808	25,2	6,2	5,3	6,3	56,9	100,0
MOTIVI NON SPECIFICATI:	529	313	375	221	367	1.805	29,3	17,3	20,8	12,2	20,3	100,0
TOTALE	5.037	1.377	1.829	1.844	9.590	19.678	25,6	7,0	9,3	9,4	48,7	100,0

Fonte: Indagine sulle FORZE DI LAVORO, Media 1998 - ISTAT

XIII LEGISLATURA - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

DISABILI E STATO SOCIALE: I BENEFICIARI DEL SISTEMA PENSIONISTICO

Tavola 4.1 segue - Pensionati INPS ed importo annuo delle pensioni, complessivo e medio, per tipologia, sesso e regione di residenza - Anno 1997 (importo in milioni di lire, medio in migliaia)

REGIONI	MASCHI			FEMMINE			TOTALE		
	Numero	Importo complessivo	Importo medio	Numero	Importo complessivo	Importo medio	Numero	Importo complessivo	Importo medio
INVALIDITÀ									
Piemonte	69.173	972.314	14.056	66.053	666.250	10.087	135.226	1.638.564	12.117
Valle d'Aosta	4.219	67.220	15.933	2.965	27.594	9.307	7.184	94.814	13.198
Lombardia	85.333	1.290.261	15.120	72.082	768.159	10.657	157.415	2.058.420	13.076
Trentino-Alto Adige	12.552	167.113	13.314	10.964	101.678	9.282	23.506	268.792	11.435
Bolzano-Bozen	5.120	68.527	13.384	5.182	48.433	9.346	10.302	116.960	11.353
Trento	7.432	98.586	13.265	5.772	53.245	9.225	13.204	151.832	11.499
Veneto	56.134	729.035	12.987	40.235	388.600	9.658	93.369	1.117.635	11.597
Friuli-Venezia Giulia	20.879	282.319	13.522	20.623	195.057	9.458	41.502	477.376	11.502
Liguria	32.652	502.764	15.398	31.125	294.994	9.478	63.777	797.759	12.509
Emilia-Romagna	72.005	977.938	13.582	77.155	759.191	9.840	149.160	1.737.129	11.646
Toscana	78.023	1.065.793	13.660	66.739	623.619	9.344	144.762	1.689.413	11.670
Umbria	29.550	378.726	12.816	22.619	210.609	9.311	52.169	589.335	11.297
Marche	56.310	654.911	11.630	47.665	436.218	9.152	103.975	1.091.130	10.494
Lazio	104.845	1.390.307	13.261	91.698	864.092	9.423	196.543	2.254.399	11.470
Abruzzo	48.568	537.896	11.075	40.161	359.848	8.960	88.729	897.743	10.118
Molise	14.230	144.239	10.136	14.240	128.541	9.027	28.470	272.780	9.581
Campania	141.996	1.691.919	11.915	118.656	1.100.032	9.271	260.652	2.791.951	10.711
Puglia	97.864	1.203.426	12.297	81.475	821.154	10.079	179.339	2.024.580	11.289
Basilicata	23.085	251.377	10.889	21.859	200.338	9.165	44.944	451.715	10.051
Calabria	64.070	709.054	11.067	61.555	579.800	9.419	125.625	1.288.854	10.260
Sicilia	162.031	1.906.701	11.768	99.356	914.625	9.206	261.387	2.821.325	10.794
Sardegna	61.210	753.613	12.312	42.944	400.776	9.333	104.154	1.154.390	11.083
Italia	1.234.729	15.676.929	12.697	1.030.159	9.841.175	9.553	2.264.888	25.518.104	11.267
Estero	22.191	107.811	4.858	8.753	64.584	7.378	30.944	172.395	5.571
Non ripartibili	2	17	8.557	11	107	9.683	13	124	9.509
Totale	1.256.922	15.784.757	12.558	1.038.923	9.905.865	9.535	2.295.845	25.690.622	11.190
Pensioni	1.267.512			1.043.725			2.311.237		
N° pensioni/N° pensionati	1,0			1,0			1,0		

Fonte: Informazione ISTAT su «Il sistema pensionistico italiano: beneficiari e prestazioni» - anno 1997

XIII LEGISLATURA - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

Tavola 4.2 segue - Pensionati INPS ed importo annuo delle pensioni, complessivo e medio, per tipologia, sesso e classe di età - Anno 1997 (importo in milioni di lire, medio in migliaia)

REGIONI	MASCHI			FEMMINE			TOTALE		
	Numero	Importo complessivo	Importo medio	Numero	Importo complessivo	Importo medio	Numero	Importo complessivo	Importo medio
INVALIDITÀ									
Meno di 5	-	-	-	-	-	-	-	-	-
5 - 9	-	-	-	-	-	-	-	-	-
10 - 14	-	-	-	-	-	-	-	-	-
15 - 19	-	-	-	-	-	-	-	-	-
20 - 24	110	874	7.943	51	406	7.956	161	1.280	7.947
25 - 29	1.097	10.756	9.805	448	3.731	8.329	1.545	14.487	9.377
30 - 34	4.091	44.185	10.801	1.878	16.838	8.966	5.969	61.023	10.223
35 - 39	8.639	101.465	11.745	4.607	43.128	9.361	13.246	144.592	10.916
40 - 44	16.230	199.170	12.272	9.843	95.799	9.733	26.073	294.969	11.313
45 - 49	33.323	437.159	13.119	21.922	214.613	9.790	55.245	651.772	11.798
50 - 54	60.722	825.569	13.596	41.565	402.139	9.675	102.287	1.227.708	12.003
55 - 59	108.678	1.428.656	13.146	74.763	696.231	9.313	183.441	2.124.887	11.583
60 - 64	167.435	2.074.520	12.390	102.787	980.299	9.537	270.222	3.054.819	11.305
65 - 69	185.839	2.380.987	12.812	162.985	1.582.251	9.708	348.824	3.963.238	11.362
70 - 74	244.741	3.107.582	12.697	223.089	2.146.359	9.621	467.830	5.253.941	11.230
75 - 79	199.924	2.530.243	12.656	186.332	1.765.691	9.476	386.256	4.295.934	11.122
80 - 84	139.328	1.670.972	11.993	116.289	1.086.258	9.341	255.617	2.757.230	10.787
85 - 89	70.159	794.030	11.318	66.763	630.029	9.437	136.922	1.424.059	10.401
90 - 94	14.698	158.452	10.781	21.149	199.948	9.454	35.847	358.401	9.998
95 e più	1.802	19.025	10.558	4.254	39.950	9.391	6.056	58.975	9.738
Non ripartibili	106	1.112	10.489	198	2.194	11.083	304	3.306	10.876
Totale	1.256.922	15.784.757	12.558	1.038.923	9.905.865	9.535	2.295.845	25.690.622	11.190

Fonte: Informazione ISTAT su "Il sistema pensionistico italiano: beneficiari e prestazioni" - anno 1997

XIII LEGISLATURA - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

ACCESSI PER DISTURBI PSICHICI IN ISTITUTI PUBBLICI

Tavola 5.1 - Accessi nei reparti psichiatrici degli istituti di cura per disturbi psichici, per diagnosi e classi di età. Anno 1997

DIAGNOSI	CLASSI DI ETÀ					Non indicato	Totale
	Fino a 24 anni	25 - 44	45 - 64	65 - 74	75 +		
	MASCHI E FEMMINE						
Psicosi	5.206	38.632	24.778	6.599	4.143	1.320	80.678
Stati psicotici organici senili e presenili	0	0	391	623	2.125	56	3.195
Demenza senile	0	0	130	393	1.754	46	2.323
Demenza presenile	0	0	189	0	0	5	194
Demenza arteriosclerotica	0	0	53	208	344	3	608
Altre e non specificate	0	0	19	22	27	2	70
Psicosi alcoliche	23	544	494	88	17	19	1.185
Psicosi da farmaci	68	372	169	36	11	0	656
Stati psicotici organici transitori	81	609	452	209	137	0	1.488
Altri stati psicotici organici cronici	26	262	207	65	48	0	608
Psicosi schizofreniche	2.463	21.687	10.225	1.415	311	625	36.726
Tipo semplice	139	1.100	465	60	15	22	1.801
Tipo efebrenico	240	1.334	303	13	4	32	1.926
Tipo catatonico	37	161	85	14	5	8	310
Tipo paranoide	492	6.346	2.740	315	65	154	10.112
Schizofrenia residuale	301	4.341	3.191	581	138	168	8.720
Altre e non specificate	1.254	8.405	3.441	432	84	241	13.857
Psicosi affettive	796	7.089	8.117	3.035	962	321	20.320
Maniaco depressiva tipo maniacale	218	1.810	1.474	433	115	60	4.110
Maniaco depressiva tipo depressivo	195	1.862	3.144	1.688	625	111	7.625
Maniaco depressiva tipo circolare	315	3.052	3.139	818	200	140	7.664
Altre	49	280	255	61	11	6	662
Non specificate	19	85	105	35	11	4	259
Stati paranoidi	208	1.628	1.532	435	183	72	4.058
Altre psicosi non organiche	1.436	6.410	3.191	693	349	226	12.305
Psicosi con origine specifica nell'infanzia	105	31	0	0	0	1	137
Neurosi e turbe psichiche non psicotiche	5.367	25.084	15.308	4.277	1.609	798	52.443
Disturbi neurotici	1.650	8.511	7.380	2.577	957	293	21.368
Disturbi della personalità	1.550	6.977	1.838	261	77	159	10.862
Deviazioni sessuali	8	19	11	0	0	1	39
Dipendenza dall'alcool	107	1.853	1.649	176	22	64	3.871
Farmacodipendenza	255	924	37	8	3	20	1.247
Tipo morfina	199	739	22	2	0	20	982
Tipo barbiturici	4	19	5	2	1	0	31
Tipo cocaina	5	31	3	0	0	0	39
Cannabis	9	9	0	0	0	0	18
Altre miste e non specificate	38	126	7	4	2	0	177
Abuso di droghe senza dipendenza	307	1.759	868	95	38	59	3.126
Altri disturbi psichici non psicotici	1.490	5.041	3.525	1.160	512	202	11.930
Oligofrenia	456	1.427	431	46	13	40	2.413

XIII LEGISLATURA - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

Oligofrenia lieve	150	493	111	12	1	10	777
Altre oligofrenie specificate	246	743	250	28	10	23	1.300
Oligofrenie non specificate	60	191	70	6	2	7	336
Altri stati morbosi e non specificati	102	475	411	155	91	35	1.269
Cretinismo e mixedema	0	0	0	0	0	0	0
Paralisi agitante	0	6	49	53	34	1	143
Epilessia	7	41	19	3	1	6	77
Altri stati morbosi non specificati	1	0	0	0	0	0	1
Esame psichiatrico generale	0	0	1	0	0	0	1
In osservazione mentale	94	428	342	99	56	28	1.047
TOTALE	11.131	65.618	40.928	11.077	5.856	2.193	136.803

Fonte: Statistiche della sanità ISTAT - anno 1997

Tavola 5.2 - Accessi nei reparti psichiatrici degli Istituti di cura per disturbi psichici, per diagnosi dal 1988 al 1997 (quozienti per 100.000 persone)

DIAGNOSI	1988	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997
MASCHI E FEMMINE										
Psicosi	92,5	97,2	110,2	120,1	127,3	133,0	136,0	136,4	143,5	140,3
Stati psicotici organici senili e presenili	2,4	2,5	3,8	4,3	5,4	6,2	6,4	6,1	5,9	5,6
Demenza senile	1,8	1,8	2,6	3,1	3,9	4,4	4,9	4,7	4,6	4,0
Demenza presenile	0,3	0,3	0,3	0,4	0,5	0,4	0,4	0,3	0,3	0,3
Demenza arteriosclerotica	0,4	0,4	0,8	0,7	1,0	1,5	1,1	0,9	0,9	1,1
Altre e non specificate	0,0	0,0	0,1	0,0	0,0	0,0	0,1	0,1	0,1	0,1
Psicosi alcoliche	1,8	1,8	2,6	2,2	2,4	2,3	2,5	2,2	2,1	2,1
Psicosi da farmaci	0,2	0,1	0,4	0,9	1,0	1,4	1,3	1,2	0,9	1,1
Stati psicotici organici transitori	1,4	1,5	1,9	1,1	0,6	1,2	3,0	2,7	2,6	2,6
Altri stati psicotici organici cronici	1,0	0,5	0,8	0,8	0,9	1,1	1,0	0,9	1,0	1,1
Psicosi schizofreniche	38,4	41,3	49,6	53,0	55,3	59,9	63,0	62,6	65,6	63,9
Tipo semplice	0,6	0,5	2,3	4,1	5,5	6,9	8,0	6,6	5,2	3,1
Tipo efebrenico	1,6	1,5	2,3	2,3	2,6	3,1	4,0	3,3	3,4	3,3
Tipo catatonico	0,5	0,3	0,6	0,6	0,6	0,5	0,5	0,5	0,6	0,5
Tipo paranoide	6,1	7,4	8,4	12,3	14,4	16,7	15,7	16,6	17,7	17,6
Schizofrenia residuale	2,6	4,6	7,1	10,2	14,4	14,7	12,3	12,5	12,9	15,2
Altre e non specificate	26,9	26,9	28,9	23,6	17,9	18,0	22,5	23,0	26,0	24,1
Psicosi affettive	21,2	22,1	22,1	25,2	29,2	33,2	33,9	32,2	35,9	35,3
Maniaco depressiva tipo maniacale	3,5	4,6	4,4	4,2	6,6	9,9	9,2	6,9	7,3	7,1
Maniaco depressiva tipo depressivo	14,4	13,8	12,2	14,8	16,6	18,3	16,0	14,3	15,4	13,3
Maniaco depressiva tipo circolare	2,7	3,2	4,0	5,0	5,3	4,2	6,5	9,6	11,7	13,3
Altre	0,1	0,1	0,4	0,2	0,1	0,1	0,7	0,9	1,1	1,2
Non specificate	0,6	0,4	1,1	1,0	0,5	0,7	1,6	0,5	0,5	0,5
Stati paranoide	4,7	5,5	6,0	6,8	7,8	7,8	6,8	6,7	6,8	7,1
Altre psicosi non organiche	21,4	21,9	22,8	25,6	24,5	19,8	17,8	21,5	22,4	21,4
Psicosi con origine specifica nell'infanzia	0,1	0,1	0,2	0,1	0,1	0,1	0,2	0,2	0,2	0,2
Neurosi e turbe psichiche non psicotiche	46,3	48,9	64,8	66,0	69,8	75,3	80,6	84,0	86,3	91,2
Disturbi neurotici	21,0	21,9	34,2	34,5	36,5	37,9	36,8	36,3	35,1	37,2

XIII LEGISLATURA - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

Disturbi della personalità	7,7	9,1	9,5	10,8	11,7	13,3	15,1	15,7	18,0	18,9
Deviazioni sessuali	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,1	0,0	0,0	0,0	0,1
Dipendenza dall'alcool	6,6	6,5	7,2	7,4	7,3	7,2	7,2	6,7	6,2	6,7
Farmacodipendenza	0,8	1,2	1,8	2,0	2,4	2,0	2,1	2,2	2,2	2,2
Tipo morfina	0,3	0,2	0,6	0,3	0,8	1,1	1,5	1,8	1,7	1,7
Tipo barbiturici	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,1	0,2	0,1
Tipo cocaina	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,1
Cannabis	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Altre miste e non specificate	0,5	1,0	1,2	1,6	1,6	0,8	0,6	0,2	0,2	0,3
Abuso di droghe senza dipendenza	2,1	2,8	1,8	1,7	2,0	2,6	3,7	4,3	5,0	5,4
Altri disturbi psichici non psicotici	8,1	7,3	10,3	9,6	10,0	12,2	15,7	18,8	19,7	20,7
Oligofrenie	3,0	3,4	3,0	3,1	3,0	3,5	4,0	4,3	4,3	4,2
Oligofrenia lieve	1,0	0,9	1,3	1,1	1,2	1,5	1,4	1,6	1,7	1,4
Altre oligofrenie specificate	1,1	1,8	1,1	1,4	1,3	1,4	1,9	2,0	1,9	2,3
Oligofrenie non specificate	0,9	0,7	0,6	0,6	0,6	0,5	0,7	0,7	0,6	0,6
Altri stati morbosi e non specificati	3,2	2,4	3,0	2,2	2,4	2,4	3,5	3,4	3,8	2,2
Cretinismo e mixedema	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Paralisi agitante	0,2	0,3	0,3	0,3	0,4	0,3	0,3	0,2	0,3	0,2
Epilessia	0,9	1,1	0,9	0,9	0,9	0,7	0,9	0,7	0,5	0,1
Altri stati morbosi non specificati	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Esame psichiatrico generale	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
In osservazione mentale	2,0	1,1	1,9	0,9	1,1	1,5	2,3	2,4	2,9	1,8
TOTALE	145,0	151,9	181,0	191,4	202,5	214,3	224,1	228,1	237,9	237,9

Fonte: ISTAT - anno 1997

XIII LEGISLATURA - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

I DISABILI E LA FAMIGLIA

Tavola 6.1 - Famiglie per numero di componenti, presenza di disabili e tipologia familiare. Anno 1994

PRESENZA DI DISABILI TIPOLOGIA FAMILIARE	NUMERO DI COMPONENTI					Totale
	Uno	Due	Tre	Quattro	Cinque e più	

DATI IN MIGLIAIA

CON DISABILI						
Persona sola	627	-	-	-	-	627
Insieme di parenti	-	90	12	6	-	107
Coppia senza figli	-	585	90	6	1	682
Coppia con figli	-	-	230	258	170	658
Monogenitore	-	166	47	15	6	233
Due o più nuclei	-	-	-	9	46	55
Totale	627	841	378	294	222	2.362

SENZA DISABILI						
Persona sola	3.595	-	-	-	-	3.595
Insieme di parenti	-	236	21	1	2	260
Coppia senza figli	-	3.275	133	18	2	3.428
Coppia con figli	-	-	3.900	4.117	1.394	9.412
Monogenitore	-	787	417	113	26	1.342
Due o più nuclei	-	-	-	47	123	170
Totale	3.595	4.298	4.471	4.296	1.548	18.208

TOTALE						
Persona sola	4.223	-	-	-	-	4.223
Insieme di parenti	-	326	33	6	2	368
Coppia senza figli	-	3.860	223	25	3	4.110
Coppia con figli	-	-	4.130	4.376	1.564	10.070
Monogenitore	-	952	464	127	32	1.575
Due o più nuclei	-	-	-	57	169	225
Totale	4.223	5.139	4.849	4.590	1.770	20.571

COMPOSIZIONE PERCENTUALE PER RIGA

CON DISABILI						
Persona sola	100,0	-	-	-	-	100,0
Insieme di parenti	-	84,0	10,8	5,2	-	100,0
Coppia senza figli	-	85,8	13,2	0,9	0,1	100,0
Coppia con figli	-	-	34,9	39,2	25,8	100,0
Monogenitore	-	71,2	20,0	6,3	2,5	100,0
Due o più nuclei	-	-	-	16,7	83,3	100,0
Totale	26,6	35,6	16,0	12,4	9,4	100,0

SENZA DISABILI						
Persona sola	100,0	-	-	-	-	100,0
Insieme di parenti	-	90,8	8,1	0,3	0,9	100,0
Coppia senza figli	-	95,5	3,9	0,5	0,1	100,0
Coppia con figli	-	-	41,4	43,7	14,8	100,0
Monogenitore	-	58,6	31,1	8,4	1,9	100,0
Due o più nuclei	-	-	-	27,8	72,2	100,0
Totale	19,7	23,6	24,6	23,6	8,5	100,0

XIII LEGISLATURA - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

TOTALE

Persona sola	100,0	-	-	-	-	100,0
Insieme di parenti	-	88,8	8,9	1,7	0,6	100,0
Coppia senza figli	-	93,9	5,4	0,6	0,1	100,0
Coppia con figli	-	-	41,0	43,5	15,5	100,0
Monogenitore	-	60,5	29,4	8,1	2,0	100,0
Due o più nuclei	-	-	-	25,1	74,9	100,0
Totale	20,5	25,0	23,6	22,3	8,6	100,0

COMPOSIZIONE PERCENTUALE PER COLONNA

CON DISABILI

Persona sola	100,0	-	-	-	-	26,6
Insieme di parenti	-	10,7	3,1	1,9	-	4,5
Coppia senza figli	-	69,6	23,8	2,2	0,3	28,9
Coppia con figli	-	-	60,8	87,8	76,5	27,8
Monogenitore	-	19,7	12,3	5,0	2,6	9,9
Due o più nuclei	-	-	-	3,1	20,6	2,3
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

SENZA DISABILI

Persona sola	100,0	-	-	-	-	19,7
Insieme di parenti	-	5,5	0,5	0,0	0,1	1,4
Coppia senza figli	-	76,2	3,0	0,4	0,1	1,4
Coppia con figli	-	-	87,2	95,8	90,1	51,7
Monogenitore	-	18,3	9,3	2,6	1,7	7,4
Due o più nuclei	-	-	-	1,1	8,0	0,9
TOTALE	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: Indagine Multiscopo sulle famiglie Istat - anno 1994

Tavola 6.2 - Persone di 6 anni e più disabili per classe di età presenza di disabilità, contesto familiare e sesso. Anno 1994 (composizione percentuale per colonna)

PRESENZA DI DISABILITÀ CONTESTO FAMILIARE	CLASSI DI ETÀ (anni)					Totale
	6 - 24	25 - 44	45 - 64	65 - 74	75 e più	

MASCHI E FEMMINE

CON DISABILITÀ

Famiglie senza nuclei: una persona sola	-	4,1	13,1	23,6	33,8	23,4
Altre famiglie senza nuclei	1,4	2,1	3,7	4,0	6,0	4,5
In coppia con figli come membro aggregato	-	1,9	0,9	2,7	9,7	5,3
In coppia senza figli come membro aggregato	0,2	1,1	1,1	1,0	5,2	2,9
In nucleo monogenitore come membro aggr.	-	-	0,1	0,2	1,8	0,9
In coppia con figli come genitore	-	33,0	46,7	14,4	3,8	14,3
In coppia con figli come figlio	91,7	36,6	0,8	-	-	10,3
In nucleo monogenitore come genitore	-	2,4	5,3	5,4	10,1	6,9
In nucleo monogenitore come figlio	5,6	10,6	3,1	0,3	-	1,6
In coppia senza figli	-	4,0	24,0	45,7	26,8	27,5

XIII LEGISLATURA - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

In famiglie con più nuclei	1,1	4,2	1,2	2,6	2,9	2,4
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

SENZA DISABILITÀ

Famiglie senza nuclei: una persona sola	0,7	5,0	7,2	20,6	32,3	7,1
Altre famiglie senza nuclei	0,4	1,0	1,3	3,0	5,4	1,3
In coppia con figli come membro aggregato	0,2	0,3	0,4	2,3	6,8	0,8
In coppia senza figli come membro aggregato	0,2	0,3	0,3	0,9	1,7	0,4
In nucleo monogenitore come membro aggr.	0,0	0,1	0,2	0,4	1,0	0,2
In coppia con figli come genitore	1,9	59,1	63,7	18,4	5,8	38,9
In coppia con figli come figlio	85,1	14,9	0,3	-	-	27,5
In nucleo monogenitore come genitore	0,1	2,0	4,9	5,4	5,1	2,7
In nucleo monogenitore come figlio	8,0	5,1	1,5	0,2	-	4,2
In coppia senza figli	1,5	10,0	18,2	46,2	39,5	14,8
In famiglie con più nuclei	1,8	2,2	2,0	2,5	2,3	2,1
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

TOTALE

Famiglie senza nuclei: una persona sola	0,7	5,0	7,3	20,9	32,9	7,9
Altre famiglie senza nuclei	0,5	1,0	1,4	3,1	5,6	1,5
In coppia con figli come membro aggregato	0,2	0,3	0,4	2,3	7,9	1,0
In coppia senza figli come membro aggregato	0,2	0,3	0,4	0,9	3,0	0,5
In nucleo monogenitore come membro aggr.	0,0	0,1	0,2	0,4	1,3	0,2
In coppia con figli come genitore	1,9	58,9	63,1	18,0	5,1	37,7
In coppia con figli come figlio	85,2	15,0	0,4	-	-	26,7
In nucleo monogenitore come genitore	0,1	2,0	4,9	5,4	7,0	2,9
In nucleo monogenitore come figlio	8,0	5,1	1,5	0,2	-	4,1
In coppia senza figli	1,5	10,0	18,4	46,1	34,8	15,4
In famiglie con più nuclei	1,8	2,2	2,0	2,5	2,5	2,1
Totale generale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: Indagine Multiscopo sulle famiglie Istat - anno 1994

Documentazione distribuita in sede di Conferenza Nazionale

- Le politiche del Governo per l'handicap 1996-1999
- Guida alla legge 21 maggio 1998 n. 162 e Guida alla legge 28 agosto 1997 n. 284
- Handicap e legislazione *Diritti in gioco*
- Qualità nell'accoglienza turistica di clienti con bisogni speciali
- Relazione al Parlamento anno '97
- Relazione al Parlamento anno '98
- Solidarietà Sociale: nel laboratorio del nuovo Welfare
- Comunicare la diversità
Una ricerca sulla tematizzazione della disabilità nella teoria sociologica e nei media
- Portale handicap (www.affarisocialihandicap.it)
- Numero verde "Vacanze serene" 800271027