

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

* Responsabile Ufficio H UIL

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 variegate 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 protocolari, 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