

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 Tampère 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 ghetizzazione 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'Argentin: 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.*