

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

Angela Pimpinella *

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

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

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

* Rappresentante "Lega del Filo d'oro".

16 dicembre 1999
pomeriggio

PAGINA BIANCA

Guido Bolaffi *

I lavori riprendono alle 16.10.

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

** Capo del Dipartimento per gli Affari Sociali.*

Alberto Zuliani *

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

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

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

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

* Presidenze ISTAT.

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

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

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

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

Enzo Bianco *

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

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

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

* Presidente dell'ANCI.

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

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

Alvido Lambrilli *

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

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

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

* Presidente ANMIC.

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

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

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

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

Matteo Amati *

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

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

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

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

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

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

* *Assessore alle Politiche Sociali Regione Lazio.*

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

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

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

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

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

Pietro Barbieri *

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

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

* *Presidente FISH.*

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

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

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

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