

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

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

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

Mario Battaglia *

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

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

* *Presidente AISM.*

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

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

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

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

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

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

Lilia Manganaro *

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

* *Rappresentante ANFFAS.*

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

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

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

Tullio Regge *

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

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

* *Scienziato, Politecnico di Torino.*

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

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

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

Gianni Billia *

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

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

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

* *Presidente INAIL.*

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

Carlo Callieri *

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

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

* Vice Presidente Confindustria.

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

Tommaso Daniele *

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

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

* *Presidente UIC.*

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

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

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

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

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

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