

ATTI DEL CONVEGNO

LA SOCIETA' E LA PERSONA DISABILE GIUSTIZIA E PARTECIPAZIONE

3 DICEMBRE 2008
PALAZZO TURSI
GENOVA

a cura di Adele De Leo Casale ¹

Sommario

Presentazione

Adele DE LEO CASALE, Presidente Consulta Femminile di Genova pag. 2

Relazioni

Roberta PAPI, Assessore agli Affari Sociali e alle Pari Opportunità del Comune di Genova pag. 3

Luisella FAZZI BOSISIO, Presidente del Consiglio Nazionale sulla Disabilità pag. 4

Giorgio PESCIOTTO, Responsabile dell'Unità di progetto Piano regolatore sociale della città di Genova pag. 9

Cinzia DE LUCCHI, Consulta Regionale dell'Handicap pag. 10

Daniela DALL'AGATA, U.O. Assistenza Disabili ASL 3 Genovese pag. 13

Maria Teresa VACATELLO, Servizio Integrazione Scolastica dell'Ufficio Scolastico Provinciale di Genova pag. 15

Andrea SANGUINETTI, Ufficio Collocamento Disabili della Provincia di Genova pag. 18

Gaetano CUOZZO, Presidente Regionale del Comitato Italiano Paralimpico pag. 20

Interventi programmati

Michela BRUZZONE, Coordinatore Servizi Servizio di Riabilitazione AISM Liguria pag. 21

Luisa CIARLETTA, doc. di scuola second. sup., garante Unicef dei diritti dei bambini, ragazzi ed adolescenti pag. 23

Giuseppe CASALE, Delegato del Rettore dell'Università di Genova per l'integrazione degli studenti disabili pag. 26

¹ I presenti Atti sono stati tratti con revisione d'autore dalla trascrizione in stenotipia delle relazioni del Convegno. Si ringrazia l'Assessorato alle Pari Opportunità del Comune di Genova per il contributo alla LIS e alla sottotitolazione in stenotipia e l'Associazione FIADDA delle restanti spese di sottotitolazione.

PRESENTAZIONE

Adele DE LEO CASALE, Presidente Consulta Femminile di Genova

La Consulta Femminile di Genova dà il benvenuto a tutti i presenti. Ringrazia l'Amministrazione comunale per la concessione di questa prestigiosa sala, le Autorità istituzionali, i Relatori, la Coordinatrice per aver accolto il nostro invito a dibattere sulle problematiche della disabilità. Con questo incontro anche la nostra Consulta vuole onorare la Giornata Internazionale delle Persone con disabilità, istituita dalle N.U. nel 1993.

Un'occasione questa che non vuole risolversi in una semplice celebrazione, ma che mira a contribuire ad affermare in modo permanente una cultura della disabilità. Non a caso il tema prescelto dalle Nazioni Unite per il 2008 è "Dignità e Giustizia per tutti noi", importante e ricco di significati, poiché ricorda il sessantesimo anno della Dichiarazione dei Diritti dell'uomo, a consolidamento dei diritti dell'eguaglianza, della non discriminazione e della dignità, diritti inalienabili per tutti, come base della giustizia, della libertà e della pace nel mondo.

E' la disabilità una condizione che segna tutta l'esistenza di un individuo e investe non solo la persona, ma l'intera famiglia che accompagna il disabile nel lungo percorso della riabilitazione, dall'accettazione di sé, alla costruzione di un percorso di vita affettiva e lavorativa. Termini come emarginazione, solitudine, indifferenza evocano la condizione della disabilità, ma è anche la famiglia che accudisce il disabile a sentirsi essa stessa sola e spesso emarginata.

Nonostante l'Italia sia un paese all'avanguardia sotto il profilo legislativo in materia, come avranno modo i nostri relatori di riferirci (vedi legge 104 Legge 5 febbraio 1992, n. 104. "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone disabili" e successive modifiche), molto ancora resta da fare soprattutto per quanto riguarda l'inclusione del disabile nella società. Proprio in questa ottica le Nazioni Unite quest'anno hanno voluto modificare la dizione da "Giornata Internazionale della disabilità" in "Giornata delle persone disabili", a sottolineare la centralità della persona in quanto portatrice di diritti, primo tra tutti quello alla non discriminazione, riconoscendone il diritto alla piena partecipazione in tutti i momenti della vita sociale.

In questo spirito l'iniziativa odierna persegue diversi obiettivi tra i quali prioritario invocare una nuova cultura della disabilità che chiami all'appello non solo le Associazioni che operano a tutela dei disabili, ma anche la società civile attraverso azioni di informazione e sensibilizzazione; fare il punto sui servizi nel territorio a sostegno dei disabili in ossequio alle normative vigenti in materia, dall'integrazione scolastica e universitaria all'inserimento nel mondo del lavoro, dal trasporto all'abbattimento delle barriere non solo architettoniche, dalla riabilitazione alla fornitura dei necessari ausili; non ultimo accelerare l'iter procedurale di ratifica anche da parte del nostro Paese della Convenzione N.U. già firmata dall'Italia il 30 marzo 2007 sui Diritti delle Persone con Disabilità, e della quale proprio in questi giorni è stato approvato da parte del Consiglio dei Ministri il relativo ddl. Con l'approvazione parlamentare queste norme diventeranno parte integrante e vincolanti della legislazione nazionale, consentendo un nuovo approccio alla disabilità con effetti sull'esistenza di circa cinque milioni di cittadini italiani, molti dei quali ancora oggi non si vedono riconosciuti i propri diritti. In effetti la nuova normativa introduce un approccio diverso al problema della disabilità, non più

basato su principi di tipo assistenziale e caritatevole, ma sulla piena legittimazione socio-economica delle persone con disabilità, creando le condizioni per una loro effettiva partecipazione in tutti i campi.

A questo proposito, come Consulta Femminile, ci teniamo a rimarcare gli effetti importanti del recepimento della Convenzione là dove afferma espressamente l'interesse superiore e prioritario del bambino e della donna disabile. In particolare per quanto riguarda la donna, si riconosce che le donne e le ragazze con disabilità sono spesso soggette a discriminazioni multiple, per cui deve essere impegno degli Stati quello di adottare tutte le misure idonee a sviluppare il progresso e l'empowerment delle donne, garantendo loro l'esercizio e il godimento pieno dei diritti umani e delle libertà fondamentali.

Non v'è dubbio che il rispetto del mondo della disabilità dà la misura del progresso civile raggiunto da quella determinata società. Non a caso l'Agenda Sociale rinnovata di Lisbona del marzo 2008 prevede misure di politiche inclusive per i disabili, che auspichiamo vengano recepite in tempi rapidi dagli stati membri dell'UE. Non altrettanto chiara nella sua formulazione letterale sembrerebbe, pur essendo cronologicamente successiva, la L. R. 1 agosto 2008 n. 26 in materia di P.O. di genere, che, pur disciplinando gli strumenti di attuazione delle politiche di genere relativamente all'abbattimento delle barriere discriminatorie tra uomo e donna, là dove si esprime sui tempi della città e l'accessibilità e fruibilità dei servizi, tra le fasce disagiate di utenza cita espressamente le donne vittime di violenza, le donne madri sole con figli minori, le donne immigrate, le donne con carico di cura parentale, e non fa menzione delle donne portatrici di disabilità, se non in modo indotto, facendole per analogia rientrare in una delle categorie sopra elencate.

Prima di cedere la parola alla Moderatrice prof.ssa Anna Maria Calcagno Maniglio dell'Università di Genova e ai Relatori, ai quali rivolgo ancora i più vivi ringraziamenti, permettetemi di ringraziare anche tutti coloro che hanno reso possibile questa giornata, l'Assessorato alle Politiche sociali e Pari Opportunità per il contributo alla intermediazione della comunicazione e l'Associazione FIADDA per il contributo alla sottotitolazione, che tra l'altro ci garantisce la registrazione automatica degli interventi e che, in saloni dove l'acustica non è sempre perfetta, può giovare anche a chi non è non udente, così come vogliamo ringraziare per il loro delicato lavoro le interpreti della lingua dei segni.

RELAZIONI

Roberta PAPI, Assessore agli Affari Sociali e alle Pari Opportunità del Comune di Genova

Buongiorno a tutti. Io naturalmente porgo il benvenuto anche da parte della civica Amministrazione e della Signora Sindaco. Nell'ascoltare l'introduzione credo che il passaggio relativo proprio al tema dell'inclusione sociale costituisca quel salto di qualità che anche una amministrazione pubblica, e naturalmente un assessorato come il mio, ma non solo, devono poter avere come orizzonte nuovo; nel senso che credo sia veramente giunto il momento, anche per la corretta affermazione dei pieni diritti di cittadinanza, passare da un concetto di aiuto solidaristico e caritatevole a politiche inclusive efficaci che rendano meno complicato l'accesso ai servizi pubblici da parte delle persone disabili, poiché non c'è alcun dubbio che questo sia oggettivamente difficoltoso per una persona disabile. Da ciò ne

consegue che il sostegno ai processi inclusivi credo sia una di quelle responsabilità che anche una amministrazione come quella per esempio del livello comunale debba porsi come obiettivo. Nella città di Genova sicuramente una serie di servizi ci sono. Io ho la piena consapevolezza che questi servizi probabilmente magari non sono ne' fortemente appropriati e neanche sufficienti. Ma il vero nostro grande problema nasce dal fatto che, purtroppo nella nostra legislazione, come si sa, mentre per quanto riguarda le prestazioni di tipo sanitario abbiamo una legislazione che pur avendo attraverso i *lea* garantito ai cittadini diritti a determinate prestazioni, purtroppo da un punto di vista sociale non siamo ancora riusciti ad ottenere dei livelli essenziali di assistenza. Da qui la problematicità di fare degli interventi appropriati e da qui anche il rischio, anzi quasi la certezza, che in certe situazioni le famiglie siano oggettivamente sole. Nel momento in cui non esiste quindi questa forma organizzativa di livelli che consente e da' la possibilità ai comuni di poter garantire determinati servizi, in quanto tutto questo e' sempre molto legato alle possibilità e alla disponibilità finanziarie dei comuni, non c'e' dubbio che, questo concetto del diritto e' un concetto che si allenta molto. Anche rispetto alle politiche inclusive purtroppo ancora una volta siamo tra i pochi paesi europei che ancora non hanno recepito fino in fondo quanto indicato dall'Agenda Sociale Europea e quindi non siamo in presenza di un Piano nazionale di inclusione. In questi giorni, come comune, noi stiamo ripensando a 360 gradi il nostro modello organizzativo di servizi, e tra le priorità strategiche che ci siamo posti vogliamo provare ad accogliere e a lanciare questa sfida. Vogliamo quindi provare a sviluppare un Piano locale di azione per le politiche inclusive. Questo piano di azione sicuramente non possiamo farlo da soli, avremo bisogno non solo degli altri livelli istituzionali e per taluni aspetti di una ancora più forte collaborazione e integrazione con la ASL, ma anche naturalmente delle tante risorse che, al di fuori di noi, vedono, attraverso l'associazionismo, nel volontariato e imprese cooperative sociali, quella ampia rete che insieme a noi può contribuire a sviluppare quelle tre azioni essenziali per l'attuazione del Piano e che, espresse in maniera molto sintetica, dovranno incentrarsi su politiche dell'abitare mirate, su processi di inclusione al lavoro anche per persone svantaggiate -cosa che non possiamo che farlo noi istituzioni, chiaramente anche insieme al mondo delle imprese, perchè se e' difficile oggi trovare lavoro per una persona tra virgolette normodotata, sicuramente per una persona disabile la difficoltà e' ancora più grande- su garanzie di una vita sociale libera. Quindi riassumendo: politica dell'abitare, politica del lavoro, politiche della ampia socialità, sono tre parole che dietro però portano insieme il concetto del come poter attivare delle politiche inclusive. Noi, ripeto, ci vogliamo provare. Spero che non saremo soli in questa sfida, in questa impresa. Sono certa e sicura che almeno voi al nostro fianco ci sarete. Per ora vi ringrazio.

Luisella FAZZI BOSISIO, Presidente Consiglio Nazionale sulla Disabilità

Buongiorno a tutti. In attesa che il mio computer si attivi, permettendomi di seguire una traccia precedentemente preparata per non risultare dispersiva, vi comunico una novità riguardante il Consiglio Nazionale sulla Disabilità. Fino al marzo scorso rappresentava, insieme al CI.DUE (che raccoglieva le associazioni cosiddette storiche) ma in forma separata, l'Italia all'interno del Forum Europeo della Disabilità. Da quella data i due Consigli si sono uniti ed insieme hanno fondato il Forum Italiano della Disabilità, permettendo quindi, almeno in Europa, un'unica rappresentanza del movimento della disabilità presso le istituzioni europee.

Per quanto riguarda il mio intervento ho voluto, data l'origine dell'invito da parte della Consulta Femminile, focalizzare il mio intervento sul tema specifico riguardante la condizione delle donne con disabilità.

Mi sembrava corretto all'interno di questa giornata dedicarmi a loro per rendervi concreta e reale la condizione delle donne con disabilità. Per questioni di tempo non affronterò il complesso tema delle madri di persone con disabilità, oppure delle sorelle o delle mogli -ma se mi inviterete di nuovo lo potrò fare- che le vede su un altro versante condividere le problematiche legate alla disabilità.

Partiamo allora dalla affermazione che, per quanto riguarda i diritti delle donne, le Nazioni Unite hanno approvato nel 1973 la Convenzione contro l'eliminazione della discriminazione contro le donne (CEDAW). Perché mai allora si è sentita la necessità di scrivere un'altra Convenzione che comprendesse i diritti delle donne con disabilità? Perché è stato necessario arrivare alla Convenzione e riproporre nuovamente la tutela e la promozione dei diritti delle donne con disabilità? Innanzitutto perché all'interno della CEDAW, nonostante fosse una convenzione di non discriminazione, non c'era alcuna menzione sulle donne e ragazze con disabilità.

Nei lavori successivi alla sua approvazione da parte dell'Assemblea Generale e della sua ratifica da parte degli Stati Parte, c'erano state solo delle vaghe menzioni alla presenza e alla condizione delle donne con disabilità. Oggi possiamo dire invece che la data del 25 agosto del 2006 (data della chiusura della scrittura del testo convenzionale) per le donne e per le ragazze con disabilità è una pietra miliare in quanto si è arrivati al riconoscimento della loro condizione discriminata nonché all'obbligo della parità di esercizio di tutti i diritti, nessuno escluso, come ogni altro cittadino.

Questo risultato, non così scontato, è stato possibile grazie al lavoro costante e tenace del gruppo di donne disabili presenti negli incontri dell'Ad Hoc Committee. Da subito si è attivato in un'opera capillare di sensibilizzazione nelle organizzazioni di rappresentanza delle persone con disabilità e verso i delegati governativi, in particolare verso i delegati femminili che erano contrari alla possibilità di inserire un articolo dedicato alle donne, timorose di perdere i diritti acquisiti nella famosa Cedaw.

Analizzando il testo della Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità troviamo l'articolo n. 6 dedicato alle donne con disabilità. Questo articolo fornisce la base legale ai diritti che devono essere riconosciuti a tutti e a tutte le donne con disabilità. Ci sono anche altri articoli dove ricorre l'attenzione alla condizione delle donne, come l'articolo 3 che cita l'uguaglianza tra uomini e donne, l'articolo 16 che parla della libertà da sfruttamento violenza e abuso, oppure l'articolo 28 riguardante il diritto ad un adeguato standard di vita e protezione sociale.

Con la Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità finalmente possiamo dire che i diritti delle donne con disabilità sono stati resi visibili.

Oggi però non ho accettato l'invito per parlarvi solo di Convenzione ma, partendo dalla Convenzione, desidero raccontarvi della realtà della condizione della donna con disabilità.

Complessità della disabilità e del genere

Nella donna con disabilità coesistono la complessità della disabilità e del genere. Le persone con disabilità sono spesso viste come esseri sessualmente neutri, senza una propria identità sessuale. Nell'immaginario collettivo le persone con disabilità sono "i disabili", senza nessun riferimento al fatto che sono persone, senza distinguere se sono donne o uomini.

La società crede che le donne e gli uomini con disabilità abbiano le stesse necessità, basate sulla disabilità e non sul loro potenziale valore umano, differente tra donna e uomo.

La posizione delle donne con disabilità è basata sul genere, non diversa da quelle delle donne non disabili. Purtroppo però in ambito legislativo o di politiche atte a migliorare la posizione delle donne, tali legislazioni e politiche hanno poco effetto sulla condizione delle donne con disabilità. Normalmente le DcD rientrano nelle politiche sulla disabilità senza tener conto del genere e della specifica discriminazione.

Paragone con le donne non disabili

Se facciamo un paragone con la condizione delle donne non disabili, vediamo che le DcD non sono mai considerate in relazione alla bellezza, alla maternità, alla femminilità, alla loro attrazione sessuale in quanto donne.

Se poi sei una donna con disabilità intellettiva o con alti livelli di dipendenza, la discriminazione tende a aumentare, basata sul fatto che la società in generale, comprese le donne non disabili, le stesse che si prendono cura delle altre donne disabili, è convinta di poter giudicare, e quindi negare, la capacità di essere donna della donna con disabilità.

Altro aspetto di confronto è quello riferito alla differenza del tasso di impiego: in Europa le donne con disabilità presentano il più alto livello di non impiego; sono più spesso escluse dai sistemi educativi e dalla formazione professionale, inoltre non vengono spronate a sviluppare tutti gli aspetti tipici della propria femminilità.

In caso di istituzionalizzazione, in Europa succede molto spesso, il 75% delle persone con disabilità risiede in istituto e nel caso di donne con alti livelli di dipendenza, esse non ricevono alcuna attenzione specifica al loro essere donna. Nessuna scelta sul genere della persona che presta le cure (che l'assistente sia una donna o un uomo non importa), c'è poco tempo durante il tempo di cura per le azioni tipicamente femminili (scegliere un vestito in base alla giornata, la pettinatura o il trucco), la delicatezza nelle azioni di cura intima, il sostegno alle adolescenti che tengano conto del loro periodo esistenziale come fanciulle. Tutte cose ed azioni che le donne senza disabilità possono liberamente scegliere nella loro vita quotidiana, ma che diventano un lusso nella vita delle donne con disabilità.

Paragone con gli uomini con disabilità

Ora passiamo a confrontare la vita delle DcD con quella degli uomini con disabilità.

In generale essere donna è un fattore di rischio a diventare disabile; nel mondo le donne sono maggiormente esposte a questo rischio a causa della violenza, delle mutilazioni genitali femminili, conflitti armati, disastri naturali, malnutrizione, insufficienti cure mediche, infezioni, aids, panico o disordini alimentari.

Le donne con disabilità, rispetto agli uomini con disabilità incontrano barriere quali:



Barriere economiche. In Europa il tasso di impiego per gli uomini non disabili è del 76% contro il 36% degli uomini con disabilità; per le donne la percentuale varia dal 55% per le donne non disabili al 25% per le donne con disabilità. Le donne con disabilità sono titolari di bassi redditi dovuti a bassi salari, quando trovano un impiego, o al peggior stato sociale e culturale. Inoltre i sistemi delle provvidenze economiche e delle pensioni sono progettati senza tenere conto delle donne con disabilità. Pensate ad esempio alla aspettativa per maternità; per una donna con disabilità non è sufficiente il periodo di aspettativa che viene riservata normalmente alle madri. Le madri con disabilità hanno bisogno di più tempo e

questa necessità è legata alla loro disabilità. La somma di queste difficoltà sociali ed economiche fanno sperimentare alle donne con disabilità una vita di povertà.

Barriere nell'educazione. Le DcD sono esposte ad un maggiore rischio di analfabetismo e di bassi livelli di istruzione, nonostante i livelli di istruzione delle donne in tutta Europa siano aumentati. Le donne con disabilità sono spesso escluse dalla formazione professionale in senso generale, ma anche perché questa formazione non è progettata con un'attenzione verso la loro specificità. Nella nostra esperienza conosciamo frequenti casi di ragazze che di fronte alla possibilità di iscrizione al liceo classico sono state spinte dai genitori e/o dagli insegnanti ad iscriversi al magistrale o al socio educativo. Tutte queste ragazze si sono sentite apostrofare: "Il liceo non fa per te, serve per accedere all'università e tu nella vita non ne avrai bisogno?". Ovviamente sono ben pochi i ragazzi che sono stati dissuasi ad intraprendere un percorso accademico. Esiste questa differenza ed è terribile! Se osserviamo la condizione delle ragazze con disabilità residenti nelle aree rurali e/o negli Stati dell'est europeo i loro livelli di istruzione sono ancora più bassi e, nuovamente, in generale sono più bassi di quelli degli uomini con disabilità.

Barriere nel campo della salute riproduttiva. Quando una donna con disabilità ha la necessità di accedere a un Consultorio per avere consulenza sulla sua salute riproduttiva (prevenzione e controlli) oppure sulla pianificazione familiare incontra sempre ostacoli prima fisici, poi comunicativi ed infine attitudinali. Il lettino ginecologico non è adatto per le donne con disabilità fisica per esempio; l'apparecchio per la mammografia non è accessibile per le donne con disabilità fisica e via di seguito. Le donne con disabilità di solito sono dissuase ad avere figli e ciò porta, in molti stati membri europei, a queste conseguenze:

- sterilizzazioni selettive e forzate
- aborti procurati
- rifiuto all'adozione sulla base della incapacità della madre a prendersi cura del figlio
- false informazioni circa la loro incapacità fisica a crescere un figlio.

E' normale per una DcD sentirsi dire: "ma cosa ti metti a pensare ad avere un figlio, ma come farai a crescerlo? Anche in questo caso le donne con disabilità intellettiva sono a più alto rischio di essere sottoposte senza il loro consenso a sterilizzazione e aborti forzati. Dobbiamo inoltre denunciare che è sempre forte, in questo ambito, il pregiudizio delle istituzioni sanitarie che scoraggiano il concepimento da parte delle donne con disabilità per una presunta ereditarietà della disabilità o della patologia di cui sono affette. In taluni casi arrivano ad accusare tali donne, nel caso restino gravide, di un comportamento criminale e questo atteggiamento di solito si accompagna a un rifiuto di adeguate cure mediche in ambito ostetrico e ginecologico. Le donne con disabilità e in particolare quelle con problemi di salute mentale sono frequentemente vittime di sperimentazioni mediche e farmaceutiche. Su di loro vengono testati farmaci, trattamenti medici non ben definiti, interventi e terapie. Negli ospedali le donne con disabilità sono usate, senza il loro consenso, come modello per i medici tirocinanti; video e diapositive di donne con disabilità sono spesso usate come strumenti didattici, senza però alcun controllo sul loro uso.

Donne con disabilità e violenza

Alcuni studi eseguiti negli Stati membri europei hanno rilevato che l'89% delle donne e delle ragazze con disabilità hanno subito almeno una volta nella loro vita pesanti forme di violenza in quanto donne e donne con disabilità; di questo 89% il 76% e' stata vittima di un abuso sessuale. Altri studi hanno rilevato che tra il 39 e il

68% delle ragazze e tra il 16 e il 30% dei ragazzi con disabilità intellettiva sono stati abusati sessualmente prima del compimento del diciottesimo anno di età. Le donne con disabilità psichiatriche o le donne ricoverate in istituti sono a più alto rischio di violenza. Inoltre anche nel caso in cui la donna sfugga alla violenza non esistono servizi di protezione adatti a loro.

Perché questo può accadere? Innanzitutto perché le donne con disabilità vedono se stesse come oggetti di maltrattamenti e abusi, mentre la società ignora il loro problema. Le donne con disabilità non sempre si ritengono vittime di violenza perché considerano questa situazione abituale nella loro vita e associata alla disabilità. La disabilità è un fattore di rischio extra per l'abuso e maltrattamento, elementi essi stessi che producono lo svantaggio di genere. Se lo sono per le donne non disabili a maggior ragione lo sono per quelle con disabilità. Addirittura le donne con disabilità sensoriali, sorde e cieche, le donne con disabilità di apprendimento e comunicazione sono maggiormente esposte agli abusi e alle violenze. La negazione del proprio ruolo femminile, tradizionalmente inteso, contribuisce a abbassare la stima e aumenta la vulnerabilità delle donne con disabilità favorendo il loro divenire oggetto di violenza.

Studi eseguiti su gruppi specifici di donne, per esempio autistiche, mostrano che esse rimangono più a lungo negli istituti rispetto agli uomini e quindi più esposte ad episodi di abuso e violenza.

Le violenze contro le donne con disabilità hanno caratteristiche comuni a quella contro le donne non disabili, ma hanno però delle specifiche caratteristiche. Gli operatori di servizi di consulenza e pronto intervento contro i maltrattamenti e le violenze alle donne spesso ignorano che le donne con disabilità sono nella stessa situazione delle donne non disabili. Questo può succedere perché non conoscono a fondo la condizione delle donne con disabilità oppure perché non riconoscono il maltrattamento come violento e associato alla disabilità. Dipendere in ogni cosa da altri ti espone al rischio di essere oggetto o divenire oggetto di violenza. Questo rischio è considerato più basso quando il servizio di assistenza viene fornito da operatori che hanno fatto percorsi di formazione specifici.

Gli operatori della giustizia, e mi riferisco agli operatori preposti alla raccolta della denuncia di violenza, dovrebbero essere formati sulle modalità di approccio alle donne con una disabilità quando queste riferiscono una violenza o un maltrattamento e abuso. Le statistiche ci dicono che i molti casi portati davanti al magistrato pochi risultano perpetrati a danno di donne con disabilità. Il dato sta a significare che può essere negata la violenza o che la donna con disabilità non sia creduta o non venga presa in considerazione perché non è capace di esprimere, di riportare quello che è successo.

Chiudo con una testimonianza: "Pensavo che fosse veramente innamorato di me e che un giorno ci saremmo sposati e io avrei potuto lasciare l'istituto -questa è la testimonianza una ragazza di 19 anni che vive in un istituto tedesco- ma poi scoprii che era già sposato e che non mi avrebbe mai sposato. Come responsabile del mio reparto pensava di fornirmi un addestramento alla sessualità e mi diceva: senza di me non avresti forse mai avuto questa esperienza nella tua vita. Fu la prima volta che pensai di uccidermi, mi sentivo così umiliata, persa, senza un luogo dove rifugiarmi, chi mi avrebbe creduto visto che lui era un dirigente dell'istituto?"

La mia scelta di mostrare a tutti voi la parte più tragica della condizione delle donne con disabilità deriva dal desiderio di far nascere in tutti voi lo stimolo a rileggere le nostre azioni e le nostre percezioni della disabilità alla luce della Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità. A tutti voi, donne e uomini con

o senza disabilità, l'invito ad agire affinché le cose fin qui descritte possano appartenere al passato e non più al futuro.
Vi ringrazio.

Giorgio PESCETTO , Responsabile dell'Unità di progetto Piano regolatore sociale della città di Genova – Comune di Genova

Non è semplice intervenire dopo un intervento così competente e così toccante, ma anche appassionato, come quello della dottoressa Luisella Fazzi. Colloquiando con le amiche della Consulta mi è stato chiesto di parlare non del tema in senso specifico delle donne disabili, ma dell'incrocio disabilità, condizione della donna, condizione familiare, condizioni di contesto. Però non sfuggo alla provocazione di chi ha parlato prima. Effettivamente io ho la fortuna nella mia storia personale, familiare, professionale, ma direi soprattutto personale, di essere stato amico di alcune ragazze disabili, che poi sono diventate donne, che hanno vissuto una condizione non come quella descritta, ma che effettivamente hanno fatto fatica doppia per vivere questa loro storia. Ne cito una per tutte perché è mancata. Mi riferisco a Rosanna, la quale effettivamente viveva la sua femminilità al cento per cento. Si infastidiva molto quando veniva trattata dagli amici come un polmone d'acciaio. Si rifiutava di accettare questi stereotipi. Poi con la sua grande ironia riusciva anche a superare la fatica di noi tutti quando vivevamo questa sua condizione.

Vorrei parlare di tre cose: la prima è il tema del lavoro. Noi stiamo vivendo una condizione molto complessa e molto difficile per i disabili in genere sul tema del lavoro, perché, nonostante le leggi di riforma, permane una diffusa precarietà del lavoro che colpisce in maniera crescente le fasce deboli. Ormai la stragrande maggioranza di quelli che sono disoccupati conclamati sono fasce deboli, sono fasce deboli di varia natura, non parliamo dei precari, parliamo di quelli che il lavoro non ce l'hanno proprio, neanche precario. Il Presidente della Provincia Alessandro Repetto in questa stessa sede un anno fa aveva detto che un quarto dei disoccupati sono soggetti con lievi o gravi patologie psichiatriche. Questo la dice lunga sul come sta evolvendo la situazione. Io dico che noi dobbiamo porci il problema di affermare non solo dei diritti, ma costruire delle strategie per evitare che poi pian piano la concezione di welfare paternalistica e benevolente ci trovi delle soluzioni sostanzialmente solo assistenziali. È chiaro che la donna ha maggiore difficoltà di accesso al mondo del lavoro; condivido pienamente il fatto che nei confronti delle donne ci siano dei pregiudizi rispetto a qualche tipo di formazione e qualche tipo di lavoro. Più che mai in questo momento particolarmente difficile. Ho molto apprezzato il lavoro che fa l'Università di Genova, che sta occupandosi proprio di questo tema, tentando di rompere queste barriere e credo che il prof. Giuseppe Casale, Delegato del Rettore dell'Università di Genova per l'integrazione degli studenti disabili, avrà qualche difficoltà su questo terreno.

Il secondo tema su cui vorrei soffermarmi riguarda un aspetto non specificamente collegato alla disabilità nella accezione finora considerata, mi riferisco ai non autosufficienti, non necessariamente disabili, ma diventati tali anche per problemi di età. Una larga parte delle risorse che le famiglie destinano al lavoro di cura delle persone non autosufficienti, disabili o anziani, sono costituite molte spesso da donne. Si tratta delle assistenti familiari, cosiddette "badanti", che appunto sono prevalentemente, per non dire al 97%, donne. In questo servizio di cura privata noi

notiamo un aspetto particolare. Il sistema funziona perché spesso queste donne lavorano in nero, queste donne non hanno riconosciuti i loro diritti, non sono considerate come facenti parte di un sistema produttivo che le renda lavoratrici al pari delle altre. Questi sono dati che riscontriamo abbastanza diffusamente, anche se ovviamente ci sono anche coloro che lavorano secondo contratto e hanno riconoscimento professionale. Noi stiamo lavorando perché ciò possa valere per tutti. L'obiettivo che ci poniamo è quello di fare diventare questo delle assistenti familiari un settore produttivo, al quale si dia una risposta organizzata, e non una risposta improvvisata, non dovuta al fatto di sentirsi legittimati a sfruttare la condizione dell'immigrato in quanto irregolare, in una logica per certi aspetti contraddittoria.

Il terzo ragionamento che volevo fare mi sembra largamente legato al tema della condizione della donna e della famiglia, e quando parliamo di donna e di famiglia bisogna tenere presente che a Genova negli ultimi trenta anni pur essendo diminuiti di 300 mila unità, le famiglie sono molto aumentate, perché sono diventate più piccole, spesso composte da una persona, con una media di poco più di una persona e mezza. Considerando il rapporto disabilità/famiglia, c'è un problema che merita particolare attenzione: chi si prende cura del disabile che resta solo. Per fortuna, dico io, i disabili sopravvivono ai loro genitori. In passato questo era un fenomeno relativamente raro, parliamo di disabili medio, medio gravi. Tutti quanti noi ci rifiutiamo di pensare che la soluzione sia una soluzione assistenziale, escludente, di tipo istituzionale. Bene, ci sono quelle esperienze che si stanno diffondendo nella nostra città e che si chiamano "dopo di noi", "dopo di noi e durante di noi" direi più correttamente, non solo dopo. Un'occasione per pensare all'autonomia futura, ma anche un'occasione per sollevare la famiglia al presente, un'occasione per una dialettica sociale più sana. Ho molti amici che abitano nelle case-famiglia e devo dire che i loro rapporti con i familiari, con le madri soprattutto, sono migliorati, sono rapporti di maggiore parità, di maggiore dialettica, sono rapporti di maggiore affetto per certi versi, perché meno vincolati a pesi. Qui vedo tanti amici con cui abbiamo lavorato assieme. Mi sembra che questo sia proprio un incrocio tra condizione femminile -è la donna il soggetto su cui ricade il maggior peso anche in relazione al lavoro di cura- e condizione della disabilità e non autosufficienza. Occorre costruire e diffondere queste esperienze come un sistema permanente, come un'occasione di vivere in casa, soltanto che non è una casa dove vive una persona sola. Uno dei nostri grandi problemi è l'assenza di relazioni, questo vale per tutti. Io vedo che in alcune di queste case-famiglia si crea questo clima di relazione, che è la relazione della famiglia, quindi anche conflittuale, non sempre pacifica, che però crea quel capitale sociale che è fondamentale per la crescita della nostra società.

Queste cose volevo dire. Non so se sono stato in tema, se non sono stato in tema verrò cassato dalle registrazioni, ma questo è quello che pensavo di dire, vi ringrazio per avermi ascoltato.

Cinzia DE LUCCHI, Consulta Regionale dell'Handicap

Buongiorno a tutti. Io rappresento la Consulta per l'handicap regionale e il primo argomento del mio intervento si incentrerà sul campo d'azione e sugli strumenti di cui dispone la Consulta per svolgere al meglio quello che si prefigge. Il secondo che mi preme toccare è subito a ruota rispetto all'intervento della dottoressa Luisella Fazzi del Consiglio Nazionale sulla Disabilità, e riguarda il tema della donna, sempre per onorare anche le richieste che sono state fatte dai nostri

padroni di casa. Vorrei fare queste riflessioni relativamente appunto a quella che è la realtà del territorio, in particolare regionale e quindi dare uno sguardo su quelle che sono non tanto le luci e ombre, ma soffermarci proprio sulle risorse, su quanto in questi giorni è arrivato sul tavolo e che potremmo noi utilizzare. Parlo dell'ultima legge regionale proprio sulle pari opportunità, che è stata presentata il primo dicembre scorso. Quindi vediamo di affrontare questi punti. Prima di tutto: che cosa è la Consulta e di che cosa si occupa. La Consulta per l'handicap è costituita dalle Associazioni per disabili ed è l'interlocutore privilegiato delle istituzioni, organizzazioni non governative di terzo settore per tutto quanto attiene appunto il mondo – lo sottolineo tra virgolette –della disabilità, pieno di diversità che rivendica, che sottolinea, perchè costituiscono la sua forza, sono proprio il suo punto di partenza. Perché dico questo? Perché la Consulta dovrebbe, e questo l'ha fatto già negli anni addietro, voglio fare questo inciso, parliamo degli anni 80 – 90, dove si lavorava per sistemi, per grandi movimenti. Oggigiorno invece, vedremo, che non è così. Allora facciamo un passo indietro: cosa dovrebbe fare la Consulta? La Consulta dovrebbe produrre azioni, e lo fa, attraverso documenti, avanza istanze che sintetizzano le aspettative e le richieste delle persone con disabilità, tutte, sia quelle in grado di autorappresentarsi, sia quelle che non sono in grado di farlo, quindi parliamo di insufficienti mentali, di persone con disturbi psichiatrici, comunque di persone in condizioni di grave disabilità. Per perseguire questo obiettivo deve fare tutto questo in un'ottica di parità di genere e di disabilità. Oggi giorno però uniformare i percorsi diventa sempre più difficile. Questo perchè? Perché con l'assottigliarsi delle risorse tutte le associazioni debbono remare in un'unica direzione, devono cercare di tutelare, difendere gli interessi, i diritti, i bisogni specifici delle utenze, delle popolazioni che rappresentano. Le associazioni sono molte, sono cresciute negli anni, dagli anni '80, da quando hanno iniziato il proprio percorso (fine anni '70, anni '80 la Consulta). Ormai sono cresciute di numero perchè sempre maggiori sono le associazioni che si costituiscono anche intorno ai bisogni delle persone che hanno malattie rare, quindi sempre più parcellizzato appare il mondo e gli interventi sui quali deve agire la Consulta per l'handicap. Oggi quindi diventa difficile armonizzare le istanze avanzate dalle Associazioni in un contesto più generale, alla luce di una filosofia comune. Questo si riesce a fare solo per temi, per progetti, per cui spesso e volentieri all'interno della Consulta i rappresentanti delle Consulte, i Segretari delle Consulte, si trovano ad agire a volte anche in prima persona, spendendo la propria parola, sperando di poter ben interpretare quello che può essere il bisogno generale. Proprio perché è difficile in questo momento recuperare in modo costante e puntuale anche solo fisicamente la presenza di tutte le associazioni all'interno. Un lavoro grosso, importante, di coniugazione, quest'anno e' stato promosso proprio dal Consiglio Nazionale sulla Disabilità e da associazioni che fanno capo a FISH. Si è trattato di un lavoro in movimento, un progetto nazionale, un progetto di rete. Questo momento di particolare fermento, questo anno di laboratorio e di confronto hanno consentito anche ad associazioni che non fanno parte di questa federazione nazionale, ma che appartengono ad altre federazioni, di comprendere che e' necessario ritrovarsi all'interno di progetti comuni importanti che superino i conflitti che spesso si generano proprio a causa della ripartizione delle risorse. Solo così si riesce veramente ad individuare l'obiettivo e soprattutto a condensare le risorse e ad arrivare al target che ci si è posti. Soffermiamoci adesso sulla realtà locale. Noi abbiamo tantissime risorse, abbiamo la possibilità di interagire con associazioni storiche, importanti, provenienti dal mondo della gravità che tutelano i soggetti non in grado di rappresentarsi, come ANFASS ed altre;

abbiamo associazioni più giovani che si occupano di malattie neurologiche o nuove malattie rare. Tutte si stanno concentrando su un obiettivo comune: parità di genere, inclusione, parità di genere e disabilità. Passiamo quindi al discorso che mi preme affrontare proprio a seguire al discorso portato avanti da Luisella Fazzi. Vediamo quindi che cosa il nostro territorio può fare attraverso la Consulta per l'handicap rispetto alle problematiche sulla parità di genere. Constatiamo che sicuramente molte sono le difficoltà presenti sul nostro territorio. Luisella Fazzi ha fatto un'ampia rassegna delle situazioni in cui versano le donne con disabilità all'interno delle Istituzioni, ma anche della fatica della vivibilità che esse incontrano quotidianamente nella famiglia, e di quella dei familiari stessi delle donne disabili che si fanno carico del tempo di cura. Per quanto riguarda la donna con disabilità Luisella Fazzi ha specificato in modo estremamente puntuale le discriminazioni multiple alle quali deve sottostare la donna. A livello regionale, noi, forse, come consulta, potremmo giovare di un momento felice perché il primo agosto 2008 la Regione Liguria ha varato una nuova legge sulla integrazione delle politiche di pari opportunità di genere. Questa legge è stata presentata in un Convegno il primo dicembre scorso, quindi appena due giorni fa, e in quella sede è stato affrontato un problema credo estremamente importante, cioè la presentazione delle politiche fatte in un'ottica di genere, quindi la ricerca degli strumenti di empowerment, al fine di uniformare le amministrazioni locali a redigere dei bilanci di genere. Ciò significa avere una diversa visione delle politiche del mondo, ivi comprese quelle sociali in un'ottica non del femminile, ma dal punto di vista di un soggetto notoriamente debole. Se ne desume l'importanza di trovare strumenti e azioni che diano una risposta appagante ai bisogni della donna e ad altri soggetti, quindi ad altri generi, tra i quali le persone con disabilità. Ciò apre alla possibilità di rendere accessibili proposte di servizi alla persona, relativamente al quotidiano, al vivere civile, quindi anche nel rispetto degli aspetti strutturali del costruire. Costruire accessibile, pensare, programmare e pianificare in modo accessibile significa garantire accessibilità anche alle fasce di cittadini più deboli. Questa legge sicuramente affronta temi delicati e dà grossi strumenti, non è però espressamente contemplata la donna con disabilità. Quindi un'azione comune che qui mi sento di esprimere a nome della Consulta, come rappresentante di una associazione, ed è in questa veste che qui lo chiedo alle associazioni, sarà proprio quello di creare un Osservatorio per verificare i bisogni delle donne con disabilità delle nostre associazioni aderenti alla Consulta per l'handicap. Alcune associazioni magari hanno già messo a punto servizi per trovare soluzioni valide, quali quelli ad esempio riguardanti le patologie femminili. Nel mio caso specifico, se io, come donna, decido di accedere a un servizio del territorio trovo le difficoltà che ho sopra menzionate, e che non sono solo di carattere strutturale: non c'è né un lettino ginecologico che mi consenta di fare prevenzione, né personale con una formazione adeguata all'accoglienza. Il rispetto alla sessualità presuppone rispetto a tutto il vissuto; anche in rapporto alla procreazione, qualunque sia la patologia di cui la donna disabile è affetta, si dovrebbe avere maggiore attenzione e delicatezza. Perché alcuni servizi del territorio non sono in grado di dare una risposta a queste necessità e bisogna andare in altre regioni per avere invece delle consulenze al riguardo? Per trovare una risposta a questi quesiti e ai tanti altri che si pongono, ad esempio l'ottenimento di un farmaco per un certo tipo di patologia rara e pertanto non ancora riconosciuto dal servizio sanitario nazionale, potrebbe risultare di grande efficacia, creare un focus tra le diverse associazioni, mettendo in rete le esperienze già acquisite, al fine di dare indicazioni vere di indirizzo all'Assessore Berruti, promotrice di questa legge. Entrando nel merito

della legge un inciso va fatto per quanto riguarda i "tempi della città". Per una donna disabile sia che viva in famiglia o, a maggior ragione se gestisce una sua famiglia, i tempi della città scorrono in maniera diversa. La donna disabile incontra difficoltà al muoversi nella città, si alzano vere e proprie barriere fisiche rispetto ai tempi dei servizi, degli orari dei negozi, del lavoro, della scuola, dello studio, dei centri di riabilitazione. Questa legge dà la possibilità di programmare e quindi rendere più accessibili i tempi della città e usufruire dei servizi nella maniera più adeguata alle diverse necessità. Un altro aspetto su cui le Associazioni di disabili potranno mettere a frutto un lavoro di rete è l'analisi degli articoli della Convenzione O.N.U. sui diritti delle persone con disabilità. Collegandomi proprio alla Convenzione O.N.U. e alle direttive dell'Unione Europea relativamente alle tematiche femminili, vorrei citare un progetto di particolare interesse. Si tratta del progetto Dafne nato nel 2001, conclusosi nel 2008 e, che, a più livelli, più step, ha visto in prima linea "DPI", l'associazione che si è impegnata sul territorio nazionale proprio riguardo ai temi della violenza subita, non solo quelle corporee, ma anche e soprattutto quelle emotive e morali, legate all'essere donna, al vivere la propria femminilità. Al riguardo "DPI" ha affrontato, attraverso il progetto "Alba" e il progetto "Rut", una serie di pratiche molto importanti, ha creato dei percorsi per le donne, per le famiglie che hanno all'interno una donna con disabilità e ha fornito degli strumenti che sono sicuramente delle buone prassi, che possono essere utilizzate e, anzi, debbono essere esportate e condivise dalle associazioni del territorio. Dall'ultimo incontro in chiusura di questo progetto nella primavera del 2008 è nato il desiderio di una parte di associazioni presenti all'interno della Consulta di creare una sezione di "DPI", che aspirerebbe, diciamo così, ad integrarsi e percorrere un tratto di strada al fianco delle associazioni che storicamente sul territorio si occupano proprio di condizione della donna, forti degli strumenti che sono stati tarati sui bisogni delle donne con disabilità e che potrebbero essere messi in sinergia con il percorso e quindi a tutte le buone prassi che sono state adottate invece dalla consulta delle donne del territorio e le altre organizzazioni. Io credo che questo potrebbe fornire degli interessanti spunti di riflessione e dare indicazioni di metodo ai nostri amministratori regionali a correttivo della legge regionale. Sono questi gli argomenti e gli input che desideravo portare alla vostra attenzione. Segnalo ancora un'ultima cosa: abbiamo concordato con la dottoressa De Leo Casale che tutte queste indicazioni e link di collegamento ai vari progetti saranno a disposizione di chi vorrà verificarli all'interno del sito web della Consulta dell'handicap: www.spaziliberi.it, uno strumento del quale si è dotata la Consulta, che cerca, in linea con le richieste della Unione Europea, di utilizzare gli strumenti del web per fare informazione e cultura della disabilità, ma anche cultura della donna, quindi cultura della tutela della donna. Seguendo queste indicazioni voi troverete un articolo dove noi puntualmente riporteremo, per chi vorrà approfondire gli argomenti, i progetti europei sui temi della donna, sul tema della donna nello sport e altre notizie utili. All'interno del sito di Consulta dell'handicap troverete tutti gli indirizzi delle associazioni che vi aderiscono e potrete entrare quindi direttamente nei rispettivi siti. Per ora vi saluto e auguro buon lavoro. Grazie.

Daniela DALL'AGATA, U.O. Assistenza Disabili ASL 3 Genovese

Buongiorno a tutti. Innanzitutto nel ringraziare dell'invito, utile anche per illustrare qual è la realtà sanitaria della disabilità, porto il saluto del nostro Direttore Generale la dottoressa Renata Camini che per un impegno coincidente in Regione

non è potuta essere presente. Io sono stata molto stimolata dagli interventi che mi hanno preceduto, che hanno evidenziato la necessità di illustrare i servizi sanitari dedicati alla disabilità anche perchè forse sono poco conosciuti. Una delle cose che dobbiamo imparare a fare è essere più “trasparenti” e più visibili, perchè per le persone disabili sicuramente c’è ancora tanto da fare e da modificare. Credo comunque che negli ultimi 10 anni, qui ci sono gli amici della Consulta, mi possono anche sconfessare per quello che dico, passi avanti ne abbiamo fatti. Anche se nasco come medico per cui è ovvio che l’attenzione sia ai bisogni sanitari, negli ultimi tempi siamo stati particolarmente attenti ai tanti aspetti che oggi abbiamo trattato. Mi sono presa alcuni appunti, parole chiave che mi hanno fatto riflettere: emarginazione, solitudine, persona disabile. Devo dire che negli ultimi 10 anni l’atteggiamento anche degli operatori tecnici come posso essere io è profondamente cambiato. Avvicinarsi al mondo della disabilità che noi come medici non conosciamo durante il corso di laurea, questo è già un grosso, secondo me, svantaggio, handicap, nel senso che si parla di malattie e si vede solo il modello medico. In realtà esiste un modello sociale della disabilità. C’è una stretta relazione tra le due cose, cioè c’è il danno fisico, ma c’è l’handicap che è quello che poi la persona incontra allorché ha perso una funzione, una capacità, un qualcosa che non gli consente più di agire come siamo abituati a vedere. Per cui devo dire che per noi medici, per tutti i medici che lavorano all’interno del mio servizio e anche nel consultorio è cambiato proprio l’approccio e la visione, è diventata la persona nel suo complesso, quindi non solo un danno fisico, organico o quanto meno un disturbo mentale, ma anche, come ho detto prima, il discorso del modello medico.

Come A.S.L. 3 Genovese noi abbiamo un servizio che si occupa della disabilità, l’Unità Operativa Assistenza Disabili, che si interfaccia col Consultorio per i problemi dei minori. I servizi sono su tutti e sei i Distretti dell’ A.S.L. 3 e si rivolgono alle persone disabili in termini di prestazioni sanitarie che vengono erogate sia dal nostro personale, ma anche da quelle che Cinzia De Lucchi ha definito associazioni, quindi enti come Anffas, Aism, Cepim, etc, tutti nomi che abbiamo conosciuto, con cui la A.S.L. 3 ha dei contratti.

Nello specifico, allorché la A.S.L. 3 Genovese non è in grado di erogare direttamente una prestazione, ci affidiamo a altri enti e strutture. C’è attenzione sia al mondo della scuola sia all’inserimento lavorativo della persone disabili. All’interno dell’ Unità Operativa Assistenza Disabili è presente un servizio deputato all’inserimento lavorativo delle persone con disabilità, sia con disabilità fisica che con disabilità intellettiva. Ci sono quindi persone disabili inserite al lavoro che percepiscono uno stipendio che sono perfettamente integrate nel mondo del lavoro. C’è quindi attenzione alle persone disabili che possono avere una attività lavorativa ma che hanno bisogno di un percorso più protetto, nel senso che hanno bisogno di una mediazione per avvicinarsi al lavoro. Devo dire che in questo senso la sanità si sposa anche col sociale o con la realtà quotidiana. Credo che sia uno dei servizi che in Italia è stato pioniere in questo, l’integrazione lavorativa. Il dottor Montobbio ne è stato responsabile fino a pochi anni fa: chi lavora in sanità e, non solo, lo conosce. 20 anni fa, 30 anni fa, ha creato questo servizio. Quindi diciamo che c’è attenzione non solo al discorso sanitario, ma anche all’integrazione piena della persona. Per quanto riguarda poi il discorso della donna un accenno: quello che ha detto Luisella Fazzi mi ha profondamente colpito, credo abbia colpito tutti. Devo dire che la mia realtà è un po’ diversa o forse io ho un osservatorio privilegiato, spero che la mia realtà sia diversa perchè preferisco pensarla così. Come A.S.L. 3 abbiamo -lo dico perchè magari non tutti lo sanno- creato un

centro per il maltrattamento e gli abusi che è a tutela sia dei minori ma anche delle persone disabili, quindi della donna. E' vero quello che ha detto Luisella Fazzi sui rischi che la persona disabile specie se donna può incontrare. Io penso all'insufficienza mentale lieve delle ragazze giovani, i rischi che incontrano, ne abbiamo avuti. Quindi si è pensato di creare questo centro di integrazione, che vede insieme vari servizi che lavorano in rete: personale del consultorio, pediatri, ginecologi, la medicina legale, proprio per rendere anche più facile l'accesso delle persone che hanno queste realtà e questi bisogni. Poi devo dire che per quanto so, le persone con disabilità di sesso femminile inserite nelle strutture in modo residenziale ricevono attenzione ai loro bisogni di donna, nel senso che nelle nostre noi facciamo verifiche negli istituti che accolgono le persone disabili, c'è attenzione alla cura del sé, è importante per una donna sentirsi in ordine, sentirsi curata, non che non lo sia per l'uomo, però non a caso la femminilità e' una caratteristica nostra, questa attenzione c'è nei nostri istituti. Come c'è anche attenzione al problema sessuale. Sicuramente c'è tanto ancora da fare, però c'è più attenzione oggi rispetto al passato. Invece quello che ha detto Cinzia De Lucchi e che ha detto prima Luisella Fazzi sulle barriere che le donne incontrano nell'accedere ai servizi, in effetti questa è una realtà che mi ha fatto riflettere, quindi mentre ero lì seduta ho pensato di cercare di superare questa barriera, cioè di vedere di identificare all'interno dei nostri servizi magari un unico punto di accesso che però elimini queste barriere per una donna. Credo sia un fatto doveroso, perchè poi finiamo sempre col pensare alle barriere architettoniche, ma queste forse sono le più semplici da eliminare. Spero di prendere questo input che porterò alla mia direzione. Si parlava di lettino ginecologico, di altre cose, credo che questo il servizio pubblico lo debba garantire. Quindi perchè no, per me può essere anche -sono anch'io donna- una sfida, cioè a dire: cerchiamo di superare questo e di dare questa apertura. Non ci avevo mai riflettuto. Prima pensavo di parlare dell'offerta sanitaria, invece ho cambiato l'ordine perchè sono stata stimolata, sono occasioni che probabilmente anche per chi vive quotidianamente le cose fanno riflettere e danno degli input che io spero di portare avanti. Vi ringrazio.

Da ultimo segnalo che nel sito della A.S.L. 3 Genovese: www.asl3.liguria.it potrete "trovare" i servizi dedicati alla disabilità.

Maria Teresa VACATELLO, Servizio Integrazione Scolastica dell'Ufficio Scolastico Provinciale di Genova

Vi ringrazio per l'invito e porto i saluti della mia dirigente dell'Ufficio Scolastico Provinciale di Genova, dottoressa Rosaria Pagano, che non ha potuto essere presente e augura buon lavoro. Le precedenti relazioni hanno sottolineato molti aspetti interessanti, legati alla disabilità. Visto il mio ruolo, sono docente comandato presso MIUR-Ufficio Scolastico Provinciale di Genova e mi occupo di integrazione scolastica, porterò il punto di vista della Scuola.

In Italia l'integrazione scolastica è un fatto acquisito, assunto come patrimonio civile, educativo e culturale di tutti. Mi piace citare una definizione ricorrente della cultura dell'integrazione come "concetto avanzato di convivenza civile e di cittadinanza": la definizione stessa di "integrazione scolastica" porta a guardare la diversità in termini di risorsa e non di limite o barriera, richiama l'accoglienza, la solidarietà e la differenza/diversità come valori fondanti della società. La presenza di alunni disabili è un onore e una risorsa per la comunità scolastica. Un tale tessuto di civismo e di solidarietà trova radici antiche probabilmente nella nostra

cultura, quelle radici che dicono che quando c'è un problema, la comunità si organizza per risolverlo. È un esempio l'impegno quotidiano delle scuole, delle associazioni, degli Enti che si occupano di disabilità, alcuni incontrati in questi quattro anni di lavoro comune all'interno del Gruppo di Lavoro Interistituzionale Provinciale di Genova.

La nostra legislazione scolastica pone l'integrazione scolastica, l'accoglienza e la valorizzazione dell'individuo, al centro dell'intervento educativo e didattico. Affermazione tanto più vera a Genova, dove possiamo dire con tranquillità che nessun bambino è inabile alla frequenza scolastica: l'impegno congiunto e condiviso di più soggetti istituzionali (pubblici e privati) ha favorito la ricerca di soluzioni flessibili, atte a facilitare la crescente partecipazione alla vita del contesto scolastico alunni H. che per la loro situazione di particolare gravità non potrebbero frequentare l'aula per l'intero tempo scuola curriculare. Un esempio storico è dato dalle cosiddette "sezioni polo", forse uniche nel loro genere in Italia: quando non può spostarsi l'alunno H., è la classe a trasformarsi in spazi temporali, relazionali e fisici "duttili" e appositamente dedicati ("riadattati" e resi funzionali).

Ciò non toglie che vi siano tanti problemi perché il processo di integrazione si realizzi pienamente, non ultimo il rischio di tornare indietro.

Come riferiva la relatrice che mi ha preceduto, il cammino portato avanti dalla scuola in questi decenni di integrazione si discosta dagli interventi terapeutici e riabilitativi: la scuola affronta la disabilità con il duplice obiettivo di: 1) potenziare le risorse individuali di ogni alunno con handicap; 2) favorire una flessibilità organizzativa tale da consentire modifiche e adattamenti continui del contesto scolastico (ambientale, relazionale ecc.) ai bisogni specifici di ciascun alunno H.

L'obiettivo naturale del processo di integrazione, dunque, è proprio favorire la maggiore partecipazione di ciascun alunno/a a partire dalle personali risorse e potenzialità.

Costruire un progetto educativo fondato sulle potenzialità dell'individuo appare ancora oggi strategia attuale e vincente. Nonostante le scuole italiane da alcuni anni assistano ad una progressiva riduzione delle risorse, in particolare umane, nonostante ogni anno oltre un terzo dei posti "di sostegno" sia ricoperto da docenti supplenti senza titolo di specializzazione, il processo di integrazione è saldo e dà buoni risultati.

Il documento Falcucci, dunque, è ancora attuale e, tra i molti meriti, a mio avviso, ne ha avuto uno in particolare: l'aver affermato il principio dello "stare bene di tutti con tutti": sull'onda di quanto progettato e realizzato per gli studenti disabili, ad esempio, la scuola italiana ha saputo fronteggiare la crescente presenza di alunni stranieri.

La scuola ha un ruolo centrale nel processo di integrazione e anche nel progetto di vita di ogni soggetto.

Il progetto di vita si realizza in primo luogo attraverso l'interazione a scuola con i compagni. Anche dove gli spazi per un apprendimento di tipo cognitivo sono fortemente limitati, l'integrazione scolastica mantiene aperta e garantita la socialità. Negli ultimi anni, all'interno del sistema scolastico, sono aumentati in misura costante il numero degli alunni disabili e gli anni di scolarizzazione degli stessi. Frequentano le scuole statali di Genova e Provincia poco meno di 2000 alunni in situazione di handicap (circa il 50% della popolazione scolastica di alunni H. della Liguria); il 18% frequenta le Scuole Secondarie di secondo grado. Il processo di integrazione, almeno sul territorio genovese, ha toccato tutte le Istituzioni Scolastiche; anche se ad oggi gli studenti con disabilità che proseguono gli studi dopo la Scuola Secondaria di I grado tendono a concentrarsi negli Istituti

Tecnici e Professionali, sono in aumento le esperienze di progetti flessibili e innovativi di integrazione scolastica nei Licei. Non sembra più valida quindi, complice l'innalzamento dell'obbligo formativo ai 16 anni, l'idea che fra gli alunni disabili, solo le fasce meno compromesse dal loro handicap possano proseguire il percorso scolastico nella Scuola Secondaria di secondo grado.

A tal proposito desidero richiamare l'attenzione su un aspetto in particolare: i progetti di integrazione per alunni H. in situazione di particolare gravità.

Più un alunno è grave, più la sua gravità viene aggravata se i diversi enti lavorano da soli, o peggio sono assenti o divergenti nelle decisioni. La "gravità" non è un fatto assoluto, ma relativo al contesto di integrazione creato per ogni singolo alunno. A Genova, come dicevo prima, l'impegno congiunto di Istituzioni e Enti ha favorito per lungo tempo la ricerca di soluzioni flessibili e "creative", atte a promuovere e facilitare l'integrazione sociale degli alunni H., anche dei più compromessi, a scuola. Se le "sezioni polo", storicamente collaudate nell'esperienza genovese, sono un valido esempio, occorre ribadire che le stesse non possono e non devono rappresentare la "risposta univoca" all'handicap grave. Ogni situazione richiede molta attenzione e creatività nel ricercare e nel progettare le modalità più opportune di integrazione. Penso, ad esempio, proprio in forza dell'innalzamento dell'obbligo formativo ai 16 anni di età, alle difficoltà riscontrate negli ultimi anni nell'accompagnare il passaggio di alunni H. particolarmente compromessi dalla Scuola Secondaria di I grado alla Scuola Secondaria di II grado; ma anche alla rinnovata motivazione, condivisa con la Provincia di Genova, a ricercare percorsi innovativi, tesi a potenziare il processo di autonomia personale e sociale intrapreso nel ciclo scolastico precedente.

Nonostante l'integrazione sia un fatto acquisito, forse proprio perché è "dato per scontato", si avverte il rischio di tornare indietro.

Questo è il momento di dare ampio spazio ad azioni di valutazione dell'integrazione scolastica dirette a monitorare qualità e esiti dei processi, a palesare i livelli di qualità raggiunti sia sul piano scolastico, sia sul piano sociale.

Un fattore di qualità dell'integrazione è costituito dai modi di "fare scuola": sono le diverse storie scolastiche e le diverse attenzioni nei confronti degli studenti, a fare la differenza. I percorsi di integrazione possibili si collocano all'interno di due estremi, da una didattica interattiva per tutti a una didattica centrata sull'insegnante di sostegno. L'alunno H mette in crisi modelli collaudati e pensati a tavolino, rompe schemi precostituiti, rompe la tranquillità e la routine, stimola la progettazione di percorsi flessibili, creativi e adattabili alle differenze e alle originalità di ciascuno e la sperimentazione di metodologie e strumenti capaci di realizzare offerte formative per il gruppo e i suoi individui. La realizzazione di questi modi di fare scuola dipende dall'intreccio di molteplici risorse in campo, capaci anche di dialogare con il sistema scuola e viceversa, all'interno di un sistema che ricerca l'integrazione: molto dipende dalle persone, dalle risorse in campo, da un sistema stabile e non creato sull'emergenza.

Ma la scuola, da sola, non basta.

Se la scuola ha un ruolo centrale nel contribuire all'integrazione nella comunità del soggetto, certamente la scuola non può costituire l'unica prospettiva nell'ambito del progetto di vita della persona con handicap. L'integrazione scolastica non è un obiettivo ma un punto di partenza di un percorso più ampio, orientato ad allargare la partecipazione ad attività educative, sportive e del tempo libero all'interno della comunità di appartenenza, e questo molto prima dei sedici anni di età.

Il "sentire comune" di chi si occupa di handicap pone in evidenza come la qualità dell'integrazione (scolastica e sociale) sia fortemente connessa alla felice

combinazione tra i comportamenti interni alle singole comunità scolastiche e la presenza attiva dei servizi sociali e sanitari, alla ricerca di una collaborazione con le famiglie, il mondo associativo, la comunità.

A Genova, l'impegno comune e la condivisione a livello interistituzionale ha favorito un accordo di programma a livello provinciale che prevede l'avvio e la sperimentazione di nuclei interistituzionali di zona atti – cito dall'accordo - a "facilitare l'individuazione dei bisogni e l'assegnazione delle risorse alle istituzioni scolastiche da parte degli Enti competenti, coinvolgendo le singole scuole e i servizi territoriali sull'intera filiera del processo; sperimentare nuove modalità operative di collaborazione fra enti/associazioni/scuole/comunità al fine di garantire il miglior raccordo possibile nei diversi territori, anche attraverso la stipula di protocolli di intesa; mobilitare e finalizzare al progetto condiviso le risorse associative e del tempo libero"

La sperimentazione, in fase di avvio, risponde alla necessità di unire, a livello territoriale, Enti, Istituzioni, Scuole, Associazioni, Comunità nella ideazione e nella realizzazione dei progetti di integrazione sociale delle persone disabili, con l'intento di dare nuovo vigore alla progettazione e realizzazione del progetto di vita di ogni persona.

Andrea SANGUINETTI, Ufficio Collocamento Disabili della Provincia di Genova

Circa dieci anni fa la competenza dei servizi per l'impiego è passata alle Province che hanno aperto i centri per l'impiego, hanno sostituito i vecchi uffici di collocamento, hanno strutturato un faticoso e complesso passaggio dall'ufficio al servizio con una logica diversa, anche per gli operatori stessi. Parallelamente è entrata in vigore una nuova legge - 68/99 - sul diritto al lavoro per le persone disabili che quest'anno compie dieci anni.

La Provincia di Genova ha strutturato un Ufficio dedicato all'inserimento lavorativo delle persone disabili proprio in virtù di questa legge. Potremmo parlare delle aziende e di come queste devono adempiere all'obbligo di assunzione dei disabili. A Genova il 96% delle aziende private è in regola. Il che significa che nonostante ci siano posti riservati ai lavoratori disabili, programmati per i prossimi anni, questa risorsa si va via via esaurendo. Un motivo è proprio che in questi dieci anni la legge ha trovato una buona applicazione.

Ritengo utile spostare l'attenzione sul modo con cui la Provincia si è organizzata per offrire i servizi di inserimento lavorativo; ciò mi sembra opportuno perché ad oggi al collocamento obbligatorio di Genova sono iscritte più di settemila persone. Da qualche anno si iscrivono al Collocamento Obbligatorio circa 1200 persone. Nel 2007, le persone inserite nel lavoro sono state oltre 700 e anche nel 2008 ci stiamo avvicinando a quella cifra. Quindi nonostante ci sia uno sforzo per inserire le persone al lavoro, comunque con questo numero altissimo di nuove iscrizioni sempre "in deficit".

Ci sono delle scelte strategiche che ha compiuto l'Amministrazione a favore del collocamento dei lavoratori disabili che mi sembra sia opportuno sottolineare .

La prima è la creazione di propri servizi specialistici sia di orientamento che di inserimento lavorativo. L'ufficio Inclusione Socio lavorativa e Collocamento Disabili opera sull'intero territorio provinciale, sia genovese che del Tigullio. Presso il Centro per l'impiego Centro-Levante di via Cesarea e il Centro per l'impiego di Chiavari sono situati i servizi di orientamento dedicati. Diamo l'idea della mole del lavoro e del numero delle persone che passano per i servizi: nel

2007 sono state 1276 le persone che si sono rivolte ai servizi di orientamento e nel 2008 si registrano quasi tremila colloqui effettuati.

Su ciascuno dei due poli territoriali - Genova e Tigullio - oltre al servizio di orientamento (che è punto nevralgico e essenziale per impostare un progetto professionale con le persone e in particolare per reimpostarlo con le persone che si vengono a iscrivere a causa di una subentrata disabilità), è presente un servizio di mediazione al lavoro: con l'aiuto di operatori specializzati le persone disabili compiono i passaggi necessari per giungere all'inserimento lavorativo attraverso logiche di "collocamento mirato". Il Servizio di Mediazione al lavoro svolge una funzione di incrocio domanda offerta per le persone "pronte al lavoro" che vengono presentate alle aziende in obbligo, oppure struttura di percorsi di avvicinamento al lavoro che, gradualmente, attraverso percorsi individualizzati, consentono di giungere all'inserimento lavorativo vero e proprio.

Accanto ai propri servizi di orientamento e mediazione, L'Ufficio Inclusione socio lavorativa e collocamento disabili si coordina con le agenzie che storicamente offrono e operano nell'inserimento lavorativo delle persone disabili - e più ampiamente delle fasce deboli - attraverso un sistema di convenzioni. Ne cito qualcuna a titolo esemplificativo: Cepim, Ucil del Comune di Genova, Centro Studi della A.S.L. 3, Centro di Solidarietà di Genova, Consorzio Tassano nell'area del Tigullio.

Il lavoro di rete e la costituzione di un vero e proprio sistema per l'inserimento lavorativo che contempla in primis la centralità della persona, costituisce anch'essa una scelta strategica dell'Amministrazione Provinciale.

Per dare qualche dato in ottica "di genere": nel 2007, il 47% degli iscritti al Collocamento Obbligatorio della Provincia di Genova sono donne e tra gli oltre i settemila iscritti complessivi le donne costituiscono il 50%.

Tra gli avviati al lavoro nel 2007 le donne avviate costituiscono il 44%. Nell'anno in corso il 55% delle donne che sono state avviate al lavoro quest'anno hanno un contratto a tempo indeterminato; di queste il 46% ha un'invalidità pari o superiore al 74%. La percentuale di invalidità civile non è sempre così importante e significativa, ma questo dato ci indica che c'è un sistema di incrocio domanda/offerta che tiene (esprime particolare cura per le situazioni critiche). Rispetto al tema dell'inserimento lavorativo esiste una doppia difficoltà: disabilità e essere donna (a cui, ad esempio, la permanente delega delle "mansioni di cura" domestica e familiare, ostacola percorsi di carriera professionale e comporta difficoltà d'inserimento/reinserimento e permanenza nel mercato del lavoro). Paradossalmente però, gli operatori della mediazione rilevano che le donne disabili sono più "allenate" alla fatica di riprogettarsi un percorso professionalizzante, ed esprimono maggiore disponibilità ad adeguarsi alle richieste (e ai vincoli) del mondo lavorativo. Sono anche più motivate e disponibili a compiere percorsi che portano ad avvicinarsi al lavoro in modo graduale.

Il mercato del lavoro è molto rigido, fa molta selezione, per cui - in questo momento soprattutto - ci sono diverse difficoltà. Ebbene, rispetto agli uomini (che, ad esempio, valutano più frequentemente un percorso di riqualificazione del proprio ruolo professionale come un percorso faticoso, in cui il tempo necessario è in qualche modo uno spreco), le donne tendenzialmente riescono a recepire il tempo come una risorsa/investimento.

Per inciso, a proposito di percorsi di formazione/riqualificazione non è stata ancora citata questa sera la formazione professionale, che svolge un ruolo importante vorrei ricordarla perché offre - tra scuola e servizi per il lavoro - una serie di opportunità dedicate alle persone disabili di grande importanza.

In generale ci sono delle caratteristiche del Mercato del Lavoro che fanno sì che oggi l'inserimento lavorativo rispetto alle persone sia particolarmente complicato. Il mercato del lavoro attualmente richiede: flessibilità (precarità), titolo di studio alto, età tendenzialmente giovane, sempre meno sono le offerte di lavoro "operativo semplice" e sempre più numerose quelle di tipo specialistico. Il 50% dei lavoratori iscritti al collocamento disabili ha un'età compresa tra 46 e 65 anni. La maggior parte si iscrive avendo competenze professionali generiche o non più utilizzabili, esperienze pregresse molto frammentate, una disabilità multipla. Il 32% delle persone iscritte presenta una componente psichiatrica.

Gli operatori rilevano e indicano una forte necessità di presa in carico duratura (e quasi permanente). Si aggiunge in molti casi una immediata necessità di produzione di reddito.

Gaetano CUOZZO, Presidente Regionale Comitato Italiano Paralimpico

Ringrazio per l'invito a partecipare a questo importante convegno che ha lo scopo di mettere a fuoco le problematiche che oggi devono affrontare le persone disabili. Sono il Presidente del Comitato Italiano Paralimpico della Liguria e mi occupo di sport per disabili, e la mia "mission" è quella di favorire nel modo migliore la partecipazione alla pratica sportiva di chi ha gli stessi diritti di tutti gli altri cittadini, ma che spesso questi diritti se li vede negati.

Sono ancora troppo poche le società sportive che hanno tra i loro tesserati persone con disabilità e sono ancora troppo poche le persone disabili che praticano lo sport.

Ritengo che questa carenza venga da lontano e sia dovuta ad una ancora imperfetta integrazione scolastica: gli handicappati non partecipano alla pratica sportiva a scuola e questa loro esclusione li allontana dal frequentare le società sportive e praticare lo sport nell'extrascuola.

Eppure nel nostro Paese la cultura della integrazione del disabile a scuola è molto presente, soprattutto a partire dagli anni 70 del secolo passato, quando con la legge 517 del 1977 la famosa legge Falcucci, si sancì la piena integrazione scolastica degli alunni in situazione di handicap.

Il messaggio fondamentale contenuto nel documento Falcucci, ben espresso nel titolo del primo paragrafo, risulta ancora estremamente attuale: "Un nuovo modo di essere della scuola, condizione della piena integrazione scolastica". L'integrazione scolastica, così attuata introduce innovazioni significative a favore di tutti gli alunni. L'Assessore Papi nel suo intervento ha insistito sull' "inclusione", che è la traduzione del termine inglese previsto nei trattati europei, a me sembra più significativo parlare di "integrazione": l'inclusione presuppone una concessione ad "entrare", l'integrazione è viceversa una relazione alla pari.

Ed è da qui che bisogna ripartire: pari dignità e pari diritti per tutti.

Se vogliamo aumentare il numero dei disabili che praticano lo sport, anche in forma agonistica, e favorire la loro partecipazione alle paraolimpiadi dobbiamo iniziare dalla scuola, con lo stesso spirito e lo stesso entusiasmo con il quale in questa Regione portammo avanti la lotta alle scuole speciali e le premesse per una completa integrazione scolastica.

Parità di diritti significa anche il rispetto del principio costituzionale del diritto allo studio.

Tutta la legislazione scolastica in vigore oggi nel nostro Paese sostiene che qualsiasi persona con disabilità che voglia accedere al mondo scolastico, può

usufruire di vari supporti e interventi volti ad eliminare gli eventuali ostacoli alla piena fruizione del diritto allo studio.

Allora gli alunni disabili devono poter partecipare alle lezioni di educazione fisica, materia curricolare nel nostro ordinamento scolastico.

Invece le statistiche ci dicono che la stragrande maggioranza ne è esclusa attraverso il provvedimento amministrativo dell' "esonero".

Allora torniamo al Ministro Falcucci e alla sua legge e facciamo partire da questa Regione un grande movimento di opinione volto a combattere le barriere, sia quelle architettoniche che quelle culturali, che impediscono ai nostri ragazzi disabili di frequentare le lezioni di educazione fisica a scuola e di vedersi lesi in un diritto fondamentale quale è quello allo studio.

Ringrazio ancora dell'attenzione e dell'opportunità che mi è stata concessa di illustrare un aspetto su scuola e sport per disabili che mi sta molto a cuore e che spero stia a cuore anche a tutti voi.

INTERVENTI PROGRAMMATI

Michela BRUZZONE, Coordinatore Servizi Servizio di Riabilitazione AISM Liguria

Giovani, con SM ma niente affatto disoccupati.

Ma è davvero «colpa» della malattia se non si trova un'occupazione o si perde un posto? No: quasi sempre sono la società e l'ambiente circostante a innalzare muri di pregiudizio. Da abbattere, per ritrovare i diritti di tutti. Lo confermano le più recenti ricerche coordinate dall'AISM.

Giovani, carini e disoccupati. Così recitava il titolo di un popolare film del 1993, con Winona Ryder e Ethan Hawke tra gli interpreti. Raccontava le vicissitudini di quattro ragazzi americani, poco più che ventenni, alle prese con un bivio fondamentale della crescita: il difficile ingresso nel mondo del lavoro. Altrettanto «giovani e carine» sono senz'altro tante persone con sclerosi multipla: donne e uomini (ma più spesso donne) alle prese con una malattia che frequentemente fa la sua comparsa tra i 20 e i 30 anni. Quando si delinea un progetto di vita e si fanno scelte cruciali per il proprio futuro.

C'è scritto «disoccupati» in quel futuro? No, non è affatto un destino inevitabile

Oggi le terapie a disposizione e i progressi della ricerca scientifica permettono di rallentare moltissimo la progressione della malattia, diminuire la frequenza degli attacchi, allontanare la prospettiva di una disabilità grave. Una migliore qualità della vita, che si traduce anche in una migliore possibilità di occupazione. A patto che l'ambiente di lavoro che ruota intorno alla persona con SM se ne accorga. A patto che cadano pregiudizi e discriminazioni. E che le persone stesse con SM siano aiutate, nell'inserimento al lavoro o nel mantenimento del posto, a superare l'impatto emotivo della diagnosi e a crearsi una condizione lavorativa tale da poter convivere con eventuali limitazioni fisiche e con sintomi come la fatica.

Bisogna, in altre parole, ribaltare il punto di vista. Le cause che hanno un impatto più forte sullo status di lavoro delle persone con SM non sono gli impedimenti provocati dalla malattia, ma sono legate a fattori di tipo sociale e relazionale. Molto spesso il problema non è la sclerosi multipla. Ma il fatto che, in ufficio, in officina o in azienda, una volta «scoperta» la SM del collega si alzano muri di pregiudizio e ignoranza, di volontà di escludere, di cancellare i diritti. Quando magari basterebbe poco per dare un segnale totalmente opposto: piccoli adattamenti del

computer e della postazione di lavoro, locali accessibili, orari più flessibili. Per permettere alla persona con SM di continuare a lavorare come prima, mantenere autostima e dignità professionale.

Non è solo una sensazione: ci sono dati precisi che confermano la necessità di un approccio interdisciplinare e sociale, e non soltanto medico, al problema «SM e lavoro». Le statistiche più recenti arrivano da una ricerca condotta in 21 Paesi dell'UE dalla Piattaforma Europea delle Associazioni Sclerosi Multipla (EMSP) e coordinata dall'AIMS. Se ne parla tra l'altro nell'edizione 2006 del Libro Bianco AIMS, dal titolo «Disabilità e lavoro: il caso della sclerosi multipla». La ricerca europea è ancora in corso (sono previste interviste a un campione di 1.400 persone con SM dei diversi Paesi): ma l'AIMS ha anticipato alcuni dati relativi all'Italia.

Su un campione di 176 persone con SM, rappresentative delle varie aree geografiche del Paese, sono state intervistate 110 donne e 66 uomini: tra loro 122 occupati e 54 disoccupati che avevano lasciato il posto di lavoro da meno di cinque anni. Dalle risposte emerge chiaramente che i sintomi «fisici» della SM (affaticamento, problemi cognitivi, di vista e di percezione, difficoltà a camminare) si riscontrano nella stessa misura tra chi ha ancora un lavoro e chi invece l'ha perso. Ciò che fa la differenza è l'ambiente «sociale» e lavorativo circostante.

I fattori decisivi

L'accessibilità dello spazio dove si lavora, la possibilità di «staccare » per brevi pause, l'accesso ad ausili e a orari flessibili. Ma anche la condizione psicologica ed economica della persona con SM che, se si sente tutelata e valorizzata nelle proprie competenze, risulta più ottimista e motivata: più capace, in definitiva, di mantenere e migliorare la propria occupazione. Morale: bisogna intensificare attenzione e azioni contro le barriere create dalla società, che tende a marginalizzare le persone con SM, a liquidarle con lo «stigma» della disabilità e a escluderle così dal mercato dell'occupazione, indipendentemente da qualifiche e capacità professionali.

Questo Libro Bianco è strumento concreto per conoscere la realtà della malattia e le possibili soluzioni ai problemi nel mondo del lavoro: partendo dall'analisi della normativa, propone le buone prassi che hanno saputo fare la differenza in Italia, al Sud come al Nord, e all'estero.

L'AIMS esprime alle Istituzioni proposte specifiche, rendendosi disponibile ad un confronto, ma soprattutto ad attivare un percorso insieme per rendere realtà il diritto al lavoro delle persone con sclerosi multipla e di tutte le persone disabili in Italia.

A titolo puramente esemplificativo, si riportano due casi presenti nel Libro Bianco che evidenziano due situazioni opposte: nel primo caso si riscontra una giusta ed adeguata applicazione del telelavoro che può rappresentare un'opportunità per le persone con disabilità; nel secondo riguardante si evidenzia un'incongruenza nel cambio di mansioni in seguito alla perdita di abilità.

Stefania

IL TELELAVORO PER SUPERARE LA DIFFICOLTÀ DI MUOVERSI

Stefania ha 43 anni. Vive sola, in una grande città del Sud. È in carrozzina, ma non ha alcuna riduzione della mobilità agli arti superiori. Le è stata riconosciuta una invalidità del 100%. Lavora come contabile, in una ditta di importexport. Non avendo la patente non è autonoma e, nei trasferimenti casa-ufficio, viene accompagnata al lavoro da una collega che si presta. Anche per recarsi in bagno durante l'orario di lavoro necessita dell'assistenza di una persona amica che

lavora al piano sottostante. Poiché svolge senza problemi il suo lavoro, ma ha enormi difficoltà a raggiungere la sede della ditta, ha proposto all'azienda il telelavoro e le è stato concesso.

Milena

MI STANNO CAMBIATO MANSIONE, COSA POSSO FARE?

Milena ha 45 anni.

Ha scoperto la malattia 4 anni fa, con problemi all'occhio destro. Ha lavorato per 30 anni in un supermercato, gli ultimi 4 con un contratto di lavoro part-time, a causa della fatica. Ciò ha comportato la corresponsione della metà dello stipendio. Ora la vogliono spostare dalla cassa al reparto frutta e verdura, dove bisogna scaricare camion e alzare casse pesanti

Luisa CIARLETTA, docente di scuola secondaria superiore, garante Unicef dei diritti dei bambini, ragazzi ed adolescenti

Sono qui come portavoce UNICEF di una serie di segnalazioni relative a situazioni di disagio e difficoltà che le famiglie – e di conseguenza – i bambini, ragazzi diversamente abili – vivono nella nostra città per motivi legati alla burocrazia, alla gestione degli aspetti amministrativi, organizzativi.

Naturalmente il mio intervento ha lo scopo di rilevare dalla voce dei protagonisti ciò che non va e di proporre soluzioni operative per gli enti e le istituzioni che gravitano intorno al mondo della disabilità.

Tengo molto ad una premessa: Unicef scende in campo perché è un'istituzione per i bambini di tutto il mondo, ciò vuole dire anche per i nostri bambini, affinché le "emergenze" dei bambini africani non si aggiungano alle "emergenze" per i bambini genovesi. Lavoriamo, finché in tempo, perché i disagi sociali e psicologici siano evitati, non curati a posteriori...parlo di disagi e difficoltà riferiti a situazioni già "fisiologicamente" problematiche, di genitori che si trovano di fronte a situazioni spesso inattese, a cui non sono preparati perché è difficile essere pronti ad affrontare con disinvoltura pratica ed emotiva, qualcosa che non si conosce, che esce dalla "normalità".

Questa affermazione nella piena consapevolezza che il bambino è una creatura a 360°, e come tale è sempre e comunque una risorsa per la società. Questa è la sfida "culturale" che UNICEF – e per fortuna non solo UNICEF – intende intraprendere e portare avanti sul territorio, pur essendo organismo che promana dalle Nazioni Unite, con una connotazione apparentemente molto "distante" dal cittadino che combatte quotidianamente con la realtà.

Ma è soprattutto, a breve, una proposta operativa: si tratta della volontà di sensibilizzazione che non ha solo a che fare con la sfera emotiva, soggettiva che ogni persona ha ma che ha a che fare con il RICONOSCIMENTO E LA GARANZIA DEI DIRITTI.

Quindi dopo avere fatto una panoramica di alcune situazioni burocratiche ed amministrative che appesantiscono con oneri in termini di tempo, di fatica, di energie, di emozioni il lavoro delle famiglie e di coloro che lavorano per il disabile, formulerò una serie di proposte alle istituzioni a cui viene chiesta anche una spiegazione, un perché a queste evitabili fatiche.

Ci mettiamo nell'ottica di dichiarare chiaramente alle istituzioni quali sono i bisogni, non legati a benefici, piaceri, ma relativi a diritti...sapendo che non ci sentiremo mai fare la domanda "di che cosa hai bisogno"? "cosa posso fare per te"?...

Alcuni casi tra quelli segnalati:

iter per la richiesta per una carrozzella o una sedia per la vasca da bagno:

1) si deve individuare il rivenditore della carrozzella che più si addice alle proprie esigenze e scegliere il modello. A questo punto il rivenditore compila un foglio con i codici relativi al modello ed emette il preventivo di spesa.

2) l'utente, con questo modulo va alla ASL di competenza e lascia il modulo all'ufficio competente. Questo ufficio, prima controlla che nei suoi magazzini non ci sia giacente una carrozzella con le caratteristiche richieste, dopodichè passa alla firma del direttore il modulo con il preventivo di spesa. Nel frattempo passano circa 10-12 giorni (se periodo estivo anche di più)

3) l'utente va a ritirare il modulo firmato e approvato (sempre alla ASL) e lo porta al rivenditore che provvede all'acquisto dalla casa produttrice .

4) arriva la carrozzella, l'utente la ritira e con essa il modulo da riportare alla ASL che deve provvedere al collaudo della stessa e apporre l'ok.

5) l'utente, infine, riporta il modulo con il collaudo al rivenditore.

L'UTENTE è IL GENITORE, o chi per esso, DEL DISABILE.

Al compimento dei 18 anni decadono i diritti del disabile quale l'esenzione ticket, l'assegno di accompagnamento. Per riaverli bisogna fare domanda per il riconoscimento dell'invalidità (peraltro già accertata anni prima) e dal momento della domanda al momento della convocazione per la visita passano 5 o 6 mesi. Bisogna portare nuovamente tutta la documentazione medica in originale; qualunque siano i tempi della visita (5 minuti o più), si attende circa 3 mesi prima di ricevere a casa il referto e i moduli per la richiesta di pensione all'INPS.

Quando arriva la documentazione tramite un patronato oppure personalmente bisogna recarsi all'Inps e avviare la pratica. Insomma passano 10 -12 mesi. In questo periodo resta tutto sospeso sia l'esenzione che l'assegno.

Non si usufruisce, fino ad oggi, dell'assistenza domiciliare, quando il Comune fornisce il trasporto del disabile a scuola, per cui una cosa esclude l'altra.

Da quest'anno è stato ridotto il periodo di centro estivo per i disabili. Pertanto ogni ragazzo può usufruire di un massimo di 3 settimane di centro estivo, per il resto si arrangiano i genitori e pagano qualcuno disposto a tenerli. Comunque il Comune contatta gli interessati per sapere quali settimane sono preferite. Ad oggi ancora nessuno si è fatto sentire....

Installazione del montascale nel portone.

Bisogna individuare il rivenditore. Andare all' Ufficio barriere architettoniche (apertura al pubblico solo due o tre giorni alla settimana e solo di mattina dopo le 9) farsi dare i moduli e farli compilare al rivenditore. Riportarli all' Ufficio con la richiesta di rimborso della spesa che si dovrà sostenere.

Contattare il geometra del Comune che deve fare un sopralluogo per verificare l'effettiva necessità della spesa. Dopo il suo ok, avviare e finire i lavori. Dopo 30 giorni dall'installazione dell'apparecchio, portare all' Ufficio un modulo con l'avvenuto collaudo e il funzionamento dell'apparecchio.

A questo punto la pratica giace presso gli uffici del Comune in attesa della percentuale di rimborso. Tale attesa va dai 3 ai 5 anni (detto da un' impiegata)

L'Ufficio barriere architettoniche comunica eventuali richieste di documentazione tramite lettera senza indicazione di un numero telefono diretto, nonché orari di ricevimento. Nei giorni di tentativi di telefonate senza risposta neanche un disco con informazioni su orari di apertura e di ricevimento del pubblico. Alla richiesta di ricevuta per la consegna delle documentazioni la risposta è che l'ufficio non rilascia ricevuta di avvenuta consegna manuale di documenti...

IRIS ALEMANO

Una breve considerazione: se le famiglie dei bambini fossero in condizioni economiche tali da potere seguire il ragazzo nella crescita, nella organizzazione, nella vita burocratica questi iter sarebbero COMUNQUE emotivamente faticosi....lascio a voi pensare cosa e come si presenta la fatica, il tempo, anche la frustrazione di fronte ad uffici in cui NEANCHE gli aspetti operativi sono facilitanti...

Nessuna considerazione personale verso le persone che lavorano in queste strutture, tenendo conto che le stesse persone spesso dimostrano una sensibilità, un'attenzione ammirevole ma che appartiene al "loro buon cuore" e non alla logica di lavoro, all' impostazione normativa!!

A questo punto mi sembra doveroso leggervi la lettera che UNICEF ha inviato alla Signora Sindaco, e considerare queste come proposte operative, lettera che purtroppo ad oggi non ha avuto risposta, né verbalmente né per iscritto, nonostante varie sollecitazioni.

Illustrissima Signora Sindaco,

allo scopo di trovare idonee soluzioni a problemi che vedono coinvolti nostri concittadini ed in particolare i minori, chiedo gentilmente di fissare un incontro.

A seguito di alcuni disservizi e della applicazione di leggi e/o regolamenti che ignorano elementari diritti dei bambini disabili, in merito alle pratiche e procedure amministrative inerenti la vita di tali soggetti deboli, si ritiene doveroso indicare proposte volte al miglioramento di situazioni già "naturalmente" disagiate.

L'obiettivo è quello di alleviare almeno nelle pratiche quotidiane famiglie già duramente provate.

Si ritiene doveroso il coordinamento operativo tra rappresentanti delle Istituzioni con cui le famiglie dei disabili devono rapportarsi, in particolare Comune, ASL, INPS e tutte le eventuali Istituzioni territoriali competenti in materia. Ciò allo scopo, per esempio, di alleviare le famiglie dall'onere pratico di passaggio di documentazione da un' Istituzione all'altra o nell'ambito della stessa Istituzione;

- presenza di un operatore di riferimento -rappresentativo del gruppo di coordinamento sopra richiesto -che sia interlocutore unico per le famiglie, con competenza territoriale o con altro criterio ritenuto adeguato;

- costante e completa informazione diretta alle famiglie circa tutti gli aspetti di competenza degli enti e organizzazioni – aspetti fiscali, legali, organizzativi, scolastici;

- realizzazione di una mappa informativa degli Uffici e dei Servizi presenti sul territorio;

- adeguate informazioni sui siti Internet relative ad uffici, enti, iniziative che gravitano intorno alla vita dei bambini diversamente abili.

Nella consapevolezza che la presenza delle bambine e dei bambini, comunque essi siano, è una ricchezza ed una risorsa per l'intera società, si resta in attesa di cortese riscontro e si porgono cordiali saluti.

Franco Cirio
Presidente

A chiusura di tutto l'intervento mi permetto di aggiungere un suggerimento, maturato negli ultimi tempi.

Miriam al benessere delle persone, nell'accezione più ampia del termine, come definito dall'OMS, un benessere non solo fisico, terapeutico ma dell'intera persona; allora invitiamo gli organi competenti ad una attenzione anche alla scelta delle persone che hanno a che fare con situazioni "particolari", si offra loro un

percorso di formazione anche di tipo relazionale, perché possano curare e sviluppare gli aspetti di accoglienza, di ascolto, di empatia che dovrebbero permettere di vedere l'Istituzione come nodo vitale di una rete collaborativa, in cui alle parole "carico", "peso", "difficoltà", si possano sostituire le parole "accoglienza", "comprensione", "sostegno", per agevolare il riconoscimento e l'applicazione di diritti.

Affidiamo agli operatori sul territorio queste richieste, confidando in risposte concrete e di rapida applicazione; confidiamo che Il Secolo XIX e Radio 19 che hanno sponsorizzato l'iniziativa, sappiano farsi interpreti delle tematiche qui espresse e cassa di risonanza, anche per verificare il livello di risposta delle Istituzioni.

Grazie per l'attenzione.

Giuseppe CASALE, Delegato del Rettore dell'Università di Genova per l'integrazione degli studenti disabili

L'Ateneo genovese è stato tra i primi a dare attuazione alla Legge 28 gennaio 1999, n. 17 che estende, con integrazioni e modifiche, agli studi universitari quanto previsto dalla legge-quadro 5 febbraio 1992, n. 104, per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone disabili. Con l'attuazione di detta legge l'impegno del nostro Ateneo nei confronti degli studenti disabili si è fatto più intenso e sistematico non solo nella direzione dell'abbattimento delle barriere fisiche e del riconoscimento di specifiche agevolazioni contributive, ma anche nella direzione di un diretto sostegno alla persona attraverso un insieme di azioni concrete, oggi in atto, destinate progressivamente ad arricchirsi e ad affinarsi. La materia è andata assumendo notevole rilevanza operativa tanto sotto l'aspetto finanziario, coinvolgendo sia fondi ministeriali sia fondi di Ateneo per circa 250.000 Euro annui, quanto sotto l'aspetto umano, essendo 380 gli studenti iscritti nell'ultimo anno accademico alla nostra Università con un grado di invalidità certificato superiore al 66%.

Fino ad oggi si è operato all'interno delle norme generali dell'ordinamento universitario e di Ateneo, attraverso apposita struttura amministrativa e il Delegato del Rettore appositamente nominato, oltre che di un Comitato di Ateneo composto tra gli altri da un referente per ognuna delle Facoltà. Nei mesi scorsi, sulla base dell'esperienza maturata negli anni precedenti, è stato approvato dagli organi accademici un apposito Regolamento che disciplina in modo specifico l'azione che l'Università di Genova pone in atto per l'integrazione degli studenti disabili, a salvaguardia dei diritti degli studenti stessi.

Il principio di fondo che ha ispirato tutta l'azione fino ad oggi portata avanti dal nostro Ateneo e che verrà proseguita in futuro, è che l'integrazione dei disabili in ambito universitario si pone innanzitutto come un problema di diritto e di civiltà. Il perseguimento di questo principio richiede innanzitutto certezza di diritti e trasparenza amministrativa, condizioni che anche il Regolamento sopra richiamato mira a garantire al massimo grado. Solo a queste condizioni gli studenti disabili possono essere messi in grado di realizzare se stessi secondo le proprie potenzialità.

In pratica, l'Università di Genova vuole offrire agli studenti disabili strumenti e servizi volti ad eliminare tutte le barriere, e non solo quelle architettoniche, che si frappongono a chi è portatore di invalidità gravi alla sua piena integrazione nella vita universitaria, così da garantire pari opportunità a tutte le categorie di studenti, senza ovviamente facilitare corsi ed esami perché ai disabili non interessa né

serve laurearsi in una Università che non li qualifichi. Ciò è tanto più vero alla luce dei vigenti indirizzi legislativi in materia di collocamento al lavoro delle persone disabili (si allude in particolare alla Legge 12 marzo 1999, n. 68, sul collocamento obbligatorio), indirizzi ispirati, come è noto, a principi di funzionalità e competenza, con accresciuta responsabilità per tutte le istituzioni, compresa quella universitaria, cui è affidata la formazione dei giovani.

Per concludere questo mio breve intervento mi sia permesso una breve riflessione di fondo circa il futuro dei nostri servizi sociali a favore dei disabili. Oggi si è in presenza di forti pressioni per una compressione delle risorse destinate alla protezione sociale pubblica.

Questa percezione negativa della protezione sociale pubblica spinge l'opinione pubblica e politica a perseguire la riduzione dei costi delle prestazioni con interventi volti a ridurre sprechi e rendite, e ad invocare una maggiore privatizzazione dei servizi e un maggior sostegno al volontariato.

Sul primo obiettivo ovviamente non c'è nulla da eccepire nella misura in cui la contrazione del costo non va a detrimento della qualità e quantità dei servizi. Se fosse così il solo effetto è quello di liberare risorse per altri usi. Per quanto concerne una maggiore privatizzazione, invece, il problema è molto più delicato e complesso.

Gli argomenti contrari al rafforzamento del sistema di protezione sociale pubblico ancorché per certi aspetti validi, non sono tali da compensare quelli a sostegno della necessità di mantenere un articolato ed esteso sistema di protezione sociale in ambito pubblico. A favore di quest'ultima tesi, esistono certamente ragioni morali, quali sono quelle che mirano a tutelare e promuovere il sentimento individuale dell'auto-rispetto delle persone deboli, garantendo un dignitoso accesso ai beni primari anche di chi si trova in condizioni di bisogno e di emarginazione.

Le tesi per cui ai sistemi di welfare si debbono imputare responsabilità rilevanti nella scarsa performance delle economie dei Paesi europei a causa degli effetti disincentivi dei suoi istituti e della distorsione della tassazione necessaria al suo finanziamento, si concentrano solo sul lato dei costi senza tener conto dei benefici che possono conseguire dai programmi di welfare in termini di efficienza nel funzionamento del sistema nel suo complesso. Esempio tipico è rappresentato dalla spesa volta a garantire l'inserimento dei disabili nei vari gradi di istruzione e formazione, e che con i suoi effetti tende a fare del disabile un soggetto autosufficiente e produttivo all'interno della società.