

Anna Aluffi Pentini

Resoconto progetto di ascolto territoriale sul tema “Mach Mit”

1. INTRODUZIONE¹

Questo rapporto restituisce il lavoro di coinvolgimento della popolazione del territorio della Provincia di Bolzano per il progetto di scrittura della nuova legge provinciale sulla disabilità.

Il processo partecipativo ha avuto luogo da Ottobre a Dicembre 2013 e si inserisce nel lavoro della Ripartizione dei Servizi Sociali che, rispetto alla scrittura della nuova legge, si è dato i seguenti obiettivi:

- recezione della Convenzione e confronto con le altre legislazioni europee
- trasformazione concettuale e terminologica che sottolinei l'assunzione di prospettiva della persona con disabilità² per promuovere il suo benessere e la sua autonomia e in generale per creare una società più accogliente e inclusiva
- scrittura della legge parallelamente in italiano e in tedesco per una condivisione di visioni e non di traduzione
- affiancamento alla versione italiana e tedesca ufficiali, delle versioni in lingua semplificata
- formulazione della legge in un'ottica di “legge quadro” per promuovere lo specifico lavoro dei diversi assessorati, che dovranno rivedere le normative settoriali dal punto di vista della persona con disabilità
- creazione di un osservatorio

2. IL PROCESSO PARTECIPATIVO

2.1 Presupposti

Il lavoro di coinvolgimento del territorio nello sviluppo di politiche sociali ha una tradizione che si rifà alle metodologie della ricerca intervento, della ricerca partecipata o ricerca azione in quanto viene considerato fondamentale, all'interno dell'acquisizione delle conoscenze su un determinato problema, l'apporto che le persone a vari livelli, direttamente o indirettamente interessate alla questione, possono fornire al miglioramento delle pratiche esistenti. Le persone che da vicino sono toccate da un problema diventano quindi “esperti” con molte cose da dire. Nei confronti di tali esperti, quindi, è fondamentale riuscire a trovare modalità di ascolto che garantiscano una presa in carico delle loro esigenze e facendo in modo che le esigenze rilevate si traducano, per quanto possibile in concrete misure da adottare.

¹ Il rapporto costituisce una sintesi redatta sulla base del lavoro di ascolto territoriale. Si è cercato di restituire fedelmente quanto ascoltato: in particolare i paragrafi tematici (3.1-3.9) hanno riorganizzato l'ascolto per argomenti nel modo più fedele possibile. Le questioni trasversali sono state evidenziate evidentemente dal punto di vista di chi scrive, e le considerazioni generali e le raccomandazioni rispecchiano l'orientamento di chi scrive e sono destinate oltre ai cittadini interessati, all'Ufficio dei Servizi Sociali. Il testo non può quindi essere considerato come posizione ufficiale dell'Ufficio che ha promosso questo lavoro.

² La definizione di disabilità assunta in questo percorso è quella della Convenzione Internazionale, vale a dire disabilità come «risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri»

In questo caso specifico il coinvolgimento dei destinatari della nuova legge sulla disabilità, nella fase di preparazione della legge stessa, ha avuto molteplici scopi:

- rendere noto a un maggior numero di persone possibile la messa in cantiere di una nuova legge;
- esplicitare la volontà di assumere la prospettiva dei diretti interessati;
- raccogliere informazioni sulla visione che i diretti interessati hanno sulle questioni legate alla disabilità;
- verificare i bisogni e le priorità dei diretti interessati rispetto alla questione
- verificare se e quanto tali bisogni trovano canali di comunicazione ed espressione oppure rimangano inespressi;
- raccogliere richieste specifiche da parte della popolazione;
- verificare quanto le opportunità esistenti sia note alla popolazione e - conseguentemente quanto siano utilizzate;
- creare un effetto “moltiplicatori” che possa, sul breve o sul lungo periodo, far emergere nuove disabilità, disabilità multiple;
- pubblicizzare preventivamente un cambiamento che concerne le persone coinvolte;
- preparare i destinatari della legge a trarre dalla legge il massimo vantaggio possibile;
- riflettere sulla possibilità di nuove modalità di utilizzo delle risorse esistenti;
- istituire un osservatorio *super partes* per verificare l'applicazione e monitorare gli esiti dell'applicazione della legge.

Allo stesso tempo ci si è prefissi di avviare una riflessione generale sull'attuazione dei diritti della persona disabile: dal momento che non esiste una forma di consenso assoluto su quali diritti debbano essere considerati tali³, si è maturata la consapevolezza che tra i possibili effetti indesiderati di un orientamento partecipativo, esistesse sicuramente il rischio di suscitare attese eccessive, quali per esempio la convinzione che tutte le esigenze manifestate nei luoghi di ascolto (blog, incontri) potessero essere soddisfatte esattamente nella misura richiesta. Valeva tuttavia la pena di rischiare. È stato quindi fatto uno sforzo per proporre una riflessione trasversale ai temi relativa ai confini e ai limiti dei diritti⁴ e alla necessità di costruire un rapporto di fiducia con le istituzioni per una progettazione realistica del miglior uso delle risorse esistenti.

La nuova legge non prevede infatti finanziamenti aggiuntivi rispetto a quelli esistenti.

³ A cosa si ha veramente diritto? . A : “essere trattati in un certo modo, raggiungere un certo livello di benessere, possedere le risorse con le quali perseguire i propri piani di vita ecc” ? (Nussbaum 2002, Giustizia sociale e capitale umano, Il Mulino, Bologna, p.86).

⁴ Relativamente a ciò e analizzando le suggestioni fornite sul blog e all'incontro di ascolto territoriale si è insistito nella presentazione finale sulla non esatta corrispondenza diritti teorici e pratici nella vita reale, partendo dalla riflessione della Nussbaum M C. (2002), (op. cit. pp. 85-86): “Non c'è accordo su quale sia la base per la giusta rivendicazione: la razionalità la sensibilità, la mera esistenza” (...) ovvero sul rapporto tra diritti dell'individuo e doveri della società “ se A ha diritto a X ciò significa che c'è sempre qualcuno che ha il dovere di fornirgli X ? E come possiamo stabilire chi è quel qualcuno ? “ Nell'incontro del 14 marzo è stato fatto l'esempio del diritto al sorriso: se ho diritto al sorriso ci deve essere sempre qualcuno che ha il dovere di sorridermi? Chi? In base a quale obbligo? Ovviamente il ragionamento è estendibile a molte cose.

Si capisce così perché la scelta della Ripartizione dei Servizi sociali di avviare un progetto di ascolto partecipato, preliminare alla stesura della legge, sia indubbiamente da considerare una scelta coraggiosa e allo stesso tempo non esente da rischi.

La dinamica che tuttavia sembra essersi avviata è quella di un processo circolare di riflessione che si muove tra ideale, esistente, possibile e auspicabile, dinamica nella quale la legge potrà contribuire a consolidare l'esistente e ad aprire spazi per la sperimentazione l'innovazione di nuove modalità affrontare le questioni di principio e quelle organizzative, relativamente all'esistenza delle persone con disabilità.

2.2 Le ragioni di un percorso

Nei lavori preliminari all'inizio della scrittura della legge ci si è interrogati circa l'opportunità di organizzare degli incontri tematici con le associazioni presenti sul territorio, ma si è poi optato per lavorare su un doppio binario che potesse permettere ad un maggior numero di persone di esprimersi a seconda della propria esperienza, competenza e ruolo.

Dopo aver valutato l'opportunità di organizzare mini-seminari tematici, si è quindi deciso di potenziare l'utilizzo del BLOG di ascolto del cittadino, nel sito della Provincia; di strutturarli per nuclei tematici e di pubblicizzarli attraverso canali tradizionali di comunicazione, quali la stampa e la radio e lettere alle associazioni e istituzioni interessate (sono state pertanto contattati politici, amministrazioni locali, scuole servizi sociali, associazioni ecc). La modalità di raccolta di materiali è stata finalizzata ad un tipo di analisi meramente qualitativa.

Al BLOG si è pensato di affiancare un momento di ascolto partecipato, invitando tutti coloro che, per qualche ragione, non fossero nelle condizioni di scrivere sul blog, a venire di persona ad un evento di ascolto organizzato per il 5 novembre 2013, nei locali dell'Università di Bolzano e strutturato in tavoli di accoglienza, uno per ogni tematica del BLOG. I tavoli tematici avevano come titolo:

- Famiglia
- Salute
- Scuola e Formazione
- Lavoro
- Abitare
- Tempo libero, mobilità, barriere architettoniche
- Inclusione e discriminazione
- Partecipazione e coordinamento

Centrale era l'intento di coinvolgimento dei diretti interessati in dinamiche partecipazione, centrale era la volontà di costruire un quadro di maggiori garanzie per i soggetti con disabilità e allo stesso tempo di diffondere in tutta la società una linea di pensiero innovativa rispetto alla disabilità. Ci si prefiggeva che tutti venissero informati circa il lavoro sulla nuova legge e che questa venisse formulata mettendo al centro la persona con disabilità, e fosse orientata a sostenere dinamiche di *empowerment* e di sostegno all'autonomia decisionale delle persone con disabilità. In questi termini, la mobilitazione dei singoli, disabili e non, e l'apertura di dibattiti all'interno delle organizzazioni, assumevano un ruolo centrale. Oltre al

consolidamento e forse anche la diffusione di informazione rispetto alle buone pratiche esistenti un orientamento importante della legge doveva essere quello di fornire strumenti idonei anche a individuare e combattere la discriminazione.

2.3 Le scuole

Rispetto alle scuole, non è stato possibile un coinvolgimento capillare, nonostante l'invito di partecipare al blog sia stato diffuso tra le scuole e la proposta di lavorare sulla tematica nelle classi sia stata rivolta a tutti. Solo alcune scuole hanno accettato di lavorare su un mini questionario relativo alla percezione di inclusione ed esclusione degli allievi con disabilità⁵ e comunque dai tre uffici scolastici è stata data massima disponibilità a partecipare ai tavoli di lavoro per la scrittura della legge. In questo senso il lavoro sulla legge può essere visto come completamento, integrazione e rafforzamento del recente accordo di programma del mondo della scuola relativo al tema della disabilità a scuola. Alcune scuole hanno inviato spontaneamente resoconti

⁵ Le semplici domande sulle quali si è chiesto alle scuole di lavorare erano: Dove vengono escluse le persone con disabilità? Dove sono automaticamente incluse? Sono incluse a scuola nella tua esperienza? Nella tabella, che indica le risposte di una scuola media di lingua italiana di Bolzano (totale di 322 allievi che hanno risposto) si vede come, dalla prima alla terza (I, II, III) media, la scuola viene vista come un luogo di crescente esclusione mentre la famiglia un luogo di crescente sicurezza. Si tratta esattamente della dinamica contraria a quella degli adolescenti senza disabilità e quindi il dato sia pure statisticamente non significativo deve essere tenuto bene presente.

Domanda: Le persone con disabilità ...	Scuola	Tempo Libero	Lavoro	Sport	Casa	Si	No	Si/No	Nessuna risposta
Dove vengono escluse									
I	34	14	29	50					11
II	41	14	35	48					7
III	54	17	40	41					
Dove sono automaticamente incluse									
I	62	20	19		69				3
II	41	31	16		72				2
III	35	18	10		83				
Sono incluse a scuola nella tua esperienza									
I						89	18	6	2
II						63	20	19	2
III						76	33	4	

Qui di seguito a completare questo breve flash dalla scuola, le ragioni di dinamiche di esclusioni, addotte dai ragazzi che appaiono maggiormente degne di riflessione:

- Sport (17) si deve essere abili
- Sport(3) fanno perdere la squadra
- Lavoro (8) non possono/ sanno farlo
- Lavoro (7) vengono considerati un intralcio
- Scuola (2) vengono quasi sempre portati fuori dalla classe per recuperare le lezioni
- Scuola (2) i bulli li prendono in giro e gli insegnanti non vedono
- Scuola (4) c'è chi non li accetta e li tratta male
- Scuola (3) la gente ha paura di perdere gli amici se sta con loro

di loro progetti che si sono sviluppati con approcci diversi, ma tutti necessari e complementari per una trasformazione della società rispetto alla disabilità⁶.

2.4 La preparazione della giornata di ascolto

Il lavoro della giornata di ascolto si è svolto con il supporto di un gruppo di studenti del Master in Servizio Sociale della LUB da me coordinato. Sono stati individuati studenti con competenze nel settore, o comunque che avessero familiarità con le metodologie dell'ascolto attivo o della ricerca partecipata. Per ogni tematica gli studenti hanno avuto modo di prepararsi sulla documentazione specifica (Convenzione Internazionale dei diritti della persona disabile e gli articoli della legge in vigore) relativamente alle tematiche del tavolo del quale lo studente si assumeva la responsabilità. Infine prima del momento di ascolto territoriale il gruppo di studenti si è incontrato per discutere le modalità di lavoro e per analizzare possibili timori rispetto all'insorgere di difficoltà di vario genere (ostacoli alla comunicazione, ondate troppo numerose di partecipanti, possibilità di promuovere discussioni di gruppo) e per mettere a punto le questioni organizzative e di suddivisione di compiti e ruoli.

2.5 La giornata di ascolto del 5 novembre 2013

Alla giornata di ascolto hanno partecipato il personale dell'ufficio disabilità coordinato dalla dottoressa Fiocca, e l'équipe degli studenti del Master IRIS della LUB coordinati dalla professoressa Aluffi Pentini.

I tavoli tematici per l'accoglienza sono stati disposti nel corridoio antistante la Biblioteca dell'Università al primo piano della sede centrale della LUB a Bolzano.

La giornata di ascolto ha visto una partecipazione numerosa di persone con disabilità, accompagnatori, rappresentanti di associazioni e servizi per un totale di circa centocinquanta persone, con un'approssimazione compatibile con la confusione e con il fatto che non fosse obbligatoria una registrazione, che hanno postato una cinquantina di interventi sul BLOG subito e altri venti circa nei giorni successivi: per 70 interventi su un totale di 338 in tutto il periodo di apertura del blog. Tenendo conto che un certo numero di interventi sono stati ripetuti, i 70 relativi alla giornata del cinque novembre rappresentano circa il 20% reale che ha confermato l'utilità della giornata di ascolto.

In termini di partecipazione ai tavoli, sono state registrate per ogni tavolo le seguenti presenze⁷:

- **Laboratori protetti:** 9 persone di cui: 2 appartenenti ad associazioni (uno con disabilità), 1 operatrice, 2 persone con disabilità, 2 responsabili di uffici della Provincia, 2 familiari (uno legato ad un'associazione). In più un gruppo di studenti.

⁶ E' positivo vedere che i progetti che ci sono pervenuti lavorano su diversi livelli fondamentali per l'inclusione delle persone con disabilità, vale a dire: sul piano dell'informazione e del problem solving (Progetto sedia a rotelle, livello COGNITIVO, ORGANIZZATIVO SOCIALE), su quello del role taking (Progetto sedia a rotelle, livello, livello EMOTIVO), sul piano relazionale e sociale (Come vediamo la nostra compagna, livello AFFETTIVO e SOCIALE) dando molto risalto alle questioni legate alla Partecipazione Inclusione /Discriminazione Esclusione.

⁷ NB questi dati non possono essere in alcun modo considerati significativi perché non rappresentano un campione significativo. Le presenze non sono state rilevate a fini statistici ma solo per capire se ci fosse una presenza equilibrata delle varie persone interessate alla questione e per capire quali categorie non fossero state raggiunte dalle informazioni e quali invece, pur avendo ricevuto certamente l'informazione non avessero ritenuto utile intervenire.

- **Salute Riabilitazione:** un gruppo di 9 persone (6 con disabilità e 3 familiari) e un altro di 14 di cui: 8 genitori e 5 persone con disabilità.
- **Scuola e formazione:** 11 persone di cui: 5 persone con disabilità, 1 assistente sociale, 2 insegnanti, 3 ispettori/coordinatori.
- **Abitare:** 6 persone, genitori, assistenti che accompagnano e persone con disabilità
- **Tempo libero mobilità:** 22 Persone tra persone con disabilità, studenti di scuola e università, genitori e operatori.
- **Lavoro:** 16 persone suddivise in due tavoli e con una modalità soprattutto di discussione di gruppo.
- **Famiglia:** 6 persone di cui 3 persone con disabilità e 3 mamme di persone con disabilità.
- **Partecipazione e coordinamento:** diversi allievi di una scolaresca, 2 docenti di scuola, 2 rappresentanti di associazioni, 2 persone con disabilità (uno studente universitario e una persona degli uffici comunali).
- **Inclusione e discriminazione** 14 persone di cui: dieci con disabilità, due responsabili di uffici pubblici, un familiare più una scolaresca di una scuola per le professioni sociali.

2.6 Il BLOG

Per quanto riguarda il BLOG, come anticipato, sono stati inseriti 338 interventi oltre a documenti inviati separatamente all'Ufficio Persone con disabilità.

Così distribuiti:

- Famiglia 16
- Salute riabilitazione 47
- Scuola e formazione 37
- Lavoro, laboratori, presa in carico quotidiana 62
- Abitare 39
- Tempo libero, mobilità, barriere 32
- Inclusione discriminazione 85
- Partecipazione e coordinamento 20

Un'analisi quantitativa degli interventi sul BLOG è stata esclusa *ex ante* perché il campione non presenta caratteristiche di significatività, in termini quantitativi.

3 LE ISTANZE e LE SPERANZE

3.1 FAMIGLIA

Il tema della famiglia è stato quello meno scelto stando ai numeri sia del BLOG sia delle presenze al tavolo. La famiglia presa in considerazione è stata prevalentemente quella di origine, la cui presenza viene in parte data per scontata.

Tuttavia la famiglia, come ci si può aspettare, viene riproposta negli altri ambiti perché rimane a lungo, quando non per sempre, il perno fondamentale della vita della persona disabile.

Le istanze concernono prevalentemente un sostegno alla famiglia nella informazione pre e post natale, un accompagnamento nel percorso di diagnosi precoce, un

riconoscimento delle prestazioni erogate dai familiari anche in termini pensionistici (calcolo dei contributi, riconoscimento del lavoro svolto ai fini di un prepensionamento), un sostegno in attività di formazione per acquisizione di competenze specifiche nel campo della disabilità del familiare (lingua dei segni, riabilitazione cognitiva, modalità adeguate di interazione per altre disabilità), opportunità di sostegno pratico (strutture di accoglienza per brevi periodi o emergenze, luoghi e tempi di sollievo, anche per genitori di bambini con disabilità) e psicologico (es. genitori di persone con autismo, in generale promozione di gruppi di auto aiuto).

La famiglia si sente spesso sola ad affrontare il proprio problema ovvero circondata da specialisti e avrebbe invece bisogno di normalità (sono stati fatti accenni nostalgici agli obiettori di coscienza, che non ci sono più e che “portavano allegria, proprio perché non specializzati”).

D’altro canto, nella scuola e nelle relazioni con i servizi la famiglia rivendica un ruolo preminente nella messa a punto dei progetti formativi e riabilitativi per i propri figli e in particolare per quanto riguarda il *Zukunftplanung*, desidera infatti essere considerata un interlocutore determinante. Mettere la persona disabile al centro significa quindi tener conto anche delle persone che vivono in prossimità della stessa e se ne fanno carico per gran parte della giornata.

Sarebbe importante che alla famiglia venisse garantito nelle decisioni un peso direttamente proporzionale a tutto ciò di cui si fa carico.

La famiglia vuole essere accompagnata nella sua dinamicità e necessita quindi che ci sia una flessibilità di presa in carico che si traduca in una differenziazione dell’offerta dei servizi (ad esempio, l’età dei genitori dovrebbe influire sulla possibilità di ottenere ausili più leggeri o comunque ausili che rendano meno faticosa l’assistenza). Ovvero gli orari dell’assistenza domiciliare dovrebbero con il passare degli anni poter coincidere con i momenti critici dell’alzarsi o dell’andare a letto.

I familiari chiedono anche il riconoscimento dei contributi previdenziali per chi si occupa della persona con disabilità, contributi da corrispondere insieme all’assegno di cura.

I genitori di figli affetti da autismo sostengono che la soglia di resistenza di un genitore corrisponde grosso modo ai vent’anni del figlio e chiedono che si cominci a fare qualcosa prima che i genitori vadano in crisi insieme all’equilibrio familiare (fratelli ecc.) venga compromesso.

Istanze relative al fatto che un disabile voglia fondare una famiglia propria non sono state tematizzate in modo deciso. In particolare alcune madri, hanno parlato dell’esigenza di una consulenza sessuale o dell’assistenza sessuale, in quanto è emerso come ci siano ancora molti ostacoli pratici e di mentalità da parte della società che impediscono alla persona disabile di vivere in modo autonomo la propria sessualità.

Questo tema riguarda la famiglia ad un duplice livello: da un lato riguarda la famiglia di origine a partire dall’adolescenza dei figli, d’altro canto concerne la possibilità di facilitare l’instaurarsi di relazioni di coppia nell’adolescenza e nell’età adulta, anche

in funzione di una convivenza della persona disabile con un partner, o della convivenza tra persone disabili. La tematica include in modo speciale anche le questioni di genere, sia per quanto riguarda la tutela della donna disabile, sia il sostegno specifico alla maternità.

Il tema riguarda anche la società e l'abbattimento dei pregiudizi relativi alla corporeità e alla sessualità delle persone con disabilità. Una mamma faceva notare che a partire dalla adolescenza diventano sempre più rari, se non scompaiono del tutto, per la persona disabile, banali contatti fisici, legati a questioni pratiche o a manifestazioni di affetto, con persone esterne alla famiglia.

3.2 SANITA' e RIABILITAZIONE

In questo ambito le esigenze presentate concernono la precocità, la comunicazione e la funzionalità della **diagnosi**, con particolare riferimento alla questione dell'interruzione della gravidanza (informazione e accompagnamento della eventuale decisione di interrompere la gravidanza) alla precocità e continuità delle pratiche riabilitative e al recupero di un concetto di diagnosi funzionale che dia indicazioni precise sulle pratiche di riabilitazione ed educazione del bambino.

I cicli di riabilitazione devono essere quanto più possibile ravvicinati e il criterio delle prescrizioni non deve limitarsi al potenziamento delle capacità o a miglioramento del benessere ma includere il mantenimento o, comunque, la prevenzione e il rallentamento del peggioramento, delle condizioni globali della persona disabile.

In quest'ottica la burocrazia relativa alle richieste di riabilitazione, la non chiarezza dei criteri di verifica dell'efficacia di un percorso riabilitativo così, come le liste di attesa, vengono criticate e considerate contrarie agli interessi della persona disabile.

Proposte innovative vengono fatte rispetto alla possibilità di terapie a domicilio o a scuola, possibilità che consentirebbero di ovviare alle spese e alle fatiche di trasporto. In merito agli ausili di vario genere si insiste sull'esigenza di incrementare il sostegno finanziario relativo a particolari esigenze, quali scarpe ortopediche, carrozzine superleggere, attrezzature che consentano di fare sport.

Per quanto riguarda le persone disabili anziane il problema del mantenimento delle abilità e competenze acquisite richiede una visione dinamica della disabilità e una flessibilità nei criteri di valutazione delle terapie necessarie.

Controlli e resoconto annuale relativamente all'assegno pensionistico vengono vissuti come un'indebita intrusione, e le scadenze dei controlli ciclici, quali per esempio le pratiche per il rinnovo della patente, come troppo ravvicinate e pertanto come segno di sfiducia da parte dell'amministrazione. Si richiede la validità europea del certificato di invalidità.

3.3 SCUOLA

Dal mondo della scuola ci si aspetta una maggiore collaborazione per quanto riguarda l'individuazione precoce di difficoltà di apprendimento e la gestione efficace delle ore del sostegno. Si chiede una maggiore formazione degli insegnanti rispetto ai vari

tipi di disabilità e alle tecniche di comunicazione relative alle singole problematiche e alle tecniche di facilitazione della comunicazione tra pari⁸.

Si auspica un continuo aggiornamento degli insegnanti anche a partire da situazioni concrete e si lamenta la mancanza di supervisione per gli insegnanti di sostegno, e, in generale, per gli operatori che lavorano con le persone con disabilità.

La supervisione a scuola sarebbe utile per lavorare con tutti gli allievi: la fragilità legata alla disabilità rappresenta quindi ancora una volta una lente di ingrandimento delle difficoltà che vive la scuola, dal momento che rende più grave la mancanza di una supervisione a fronte di eventuale inadeguatezza e impreparazione degli insegnanti.

Si chiedono scuole senza barriere architettoniche, attrezzate con tecnologie per l'insegnamento per i disabili. In termini strutturali e organizzativi la preoccupazione per i tagli alle ore di sostegno viene più volte menzionata, così come emerge una forte ansia per tempi, criteri e modalità di assegnazione del personale di sostegno. Le questioni sono importanti: si sa sempre molto tardi; cosa si fa se non ci si trova bene? ci vorrebbe maggiore continuità di figure di riferimento nel percorso scolastico.

Si teme inoltre che i disturbi lievi possano venire sottovalutati rispetto a disabilità gravi, dato che le disabilità gravi, arrecando "disturbo" a tutta la comunità scolastica, costringono a misure e risposte non procrastinabili (come nel caso di allievi autistici o comunque con problemi gravi di comportamento, o non autosufficienti) mentre le esigenze di allievi con disabilità lievi rischiano di essere messe in secondo piano.

Sembra importante inserire nella nuova legge un rimando preciso riguardo alla differenza tra disabilità e disturbi dell'apprendimento, anche per rimandare la presa in carico specifica da parte della scuola e dei servizi sociali e riabilitativi.

Grande importanza viene attribuita alla individuazione precoce delle inclinazioni generali dell'allievo e delle propensioni personali e competenze in vista di un'attività lavorativa. Tale percorso si deve avvalere di una stretta collaborazione di rete tra scuola, famiglia e territorio. Il progetto per il futuro potrebbe utilizzare portfolii delle competenze accurati e mirati e negli ultimi anni di strumenti quali il bilancio delle competenze. Il *Zukunftplanung* deve avere radici in un accompagnamento pregresso dell'allievo e non essere determinato dall'urgenza dell'ultima ora. Determina il futuro della persona e delle sue possibilità di inserimento lavorativo e deve quindi essere preparato con accuratezza flessibilità e grande capacità di ascolto della persona e dei suoi familiari.

L'equilibrio tra considerazioni troppo precoci sul cosa l'allievo vuole, cosa può, cosa riesce a fare e considerazioni tardive sul cosa farà in ambito lavorativo o occupazionale, nel momento dell'uscita da scuola (vale a dire nel momento in cui la realtà può diventare uno scoglio improvviso, che porta a delusione e frustrazione) appare un compito molto delicato del quale la scuola deve riuscire a farsi carico, diventando il fulcro di un lavoro di rete.

Discordanti sono i pareri sul prolungare la possibilità di stare a scuola oltre al diciottesimo anno, nel senso che, se in alcuni casi questo può essere funzionale alla

⁸ Allegato sulla diversificazione dei disturbi

conclusione di un percorso, in altre situazioni si traduce in un procrastinare una decisione che non si avvarrà di nuovi elementi, allo scadere dell'anno supplementare. Il posticipo anche rispetto all'ammissione alle prime classi finisce per essere sempre un'arma a doppio taglio che richiede una regolamentazione precisa.

Difficile appare anche trovare un equilibrio nella dialettica tra lavoro di gruppo e individualizzazione e tra il lavoro dell'insegnante di sostegno e quello dell'équipe.

Si richiede inoltre che venga attuato un monitoraggio sistematico sui livelli di integrazione scolastica, mettendo a punto degli indicatori di qualità che possano consentire di replicare con regolarità le rilevazioni.

Proposte specifiche riguardano: la possibilità che vengano somministrati farmaci a scuola da un'infermiera a scuola (si tratterebbe quindi di introdurre una nuova figura permanente) o dal personale già operante nella scuola.

L'autismo a scuola viene considerata una realtà da affrontare in modo specifico onde evitare che ciò che accade a scuola vanifichi tutto quanto la famiglia fornisce al proprio figlio in termini di terapia ed educazione.

Due richieste specifiche riguardano: l'abolizione o la taratura diversificata della valutazione dell'educazione fisica e la questione dei test per PISA. Questi ultimi creano inutili dinamiche di esclusione di fatto (l'allievo non viene a scuola, va a fare il test da un'altra parte, il test viene o non viene annoverato nel computo). A fronte di posizioni diverse da parte dei genitori, la scuola dovrebbe farsi mediatrice con il Ministero di una integrazione dei risultati degli allievi disabili che non penalizzi la scuola, non umili gli allievi e non metta in crisi le famiglie, ma anzi valorizzi la presenza e il coinvolgimento adeguato degli allievi disabili nella vita della scuola.

3.4 CULTURA

Le esigenze manifestate rispetto al tema cultura appaiono vivacemente diversificate.

Si tratta di richieste che investono sia questioni di fondo, sia questioni organizzative.

Per i non vedenti i corsi per la patente europea del computer sono legati ai numeri di partecipanti e quindi diventa difficoltoso conseguire il certificato; le biblioteche sono poco o per nulla accessibili ai non vedenti.

Il motto "Niente più senza di noi" sottolinea un'esigenza di partecipazione che non si sottrae alla tensione tra partecipazione ad attività per tutti e organizzazione di attività dedicate alla disabilità. Un esempio: il laboratorio teatrale per disabili o la partecipazione a laboratori per tutti.

Si auspicano forme inclusive di attività artistiche che potrebbero tradursi per esempio nell'apertura ad altre persone, di manifestazioni, corsi e laboratori pensati per persone disabili. Si smonterebbe così la logica del doversi (e non riuscire) ad adeguarsi alle regole di attività pensate senza includere la persona con disabilità nella progettazione. Ribaltando le parti sarebbero gli altri, cosiddetti normali, a doversi adattare alle condizioni di partecipazione.

Luoghi di incontro, in cui le persone disabili ospitano per così dire il resto dei cittadini potrebbero essere funzionali ad un ribaltamento di una logica del doversi adattare o rimanere esclusi. "Vorremmo posti per il tempo libero solo per noi, ma dove possano venire altri e noi non abbiamo paura" questa affermazione è

significativa di un vissuto che è quello di non sentirsi accolti come tutti gli altri e dover attuare delle strategie difensive e di auto segregazione rassicurante.

Altre segnalazioni riguardano le barriere architettoniche (ascensore troppo piccolo) e il costo del biglietto (per l'accompagnatore) a spettacoli o musei, che scoraggiano l'utilizzo dei luoghi di cultura.

Laddove ci sono delle misure atte a favorire la partecipazione, queste non sono sufficientemente pubblicizzate. Le associazioni culturali e sportive, così come le parrocchie, dovrebbero essere incentivate ad attrezzarsi per includere le persone con disabilità promuovendo iniziative e offrendo opportunità *ad hoc*, ma soprattutto rendendo sempre più accessibili le iniziative di ordinaria amministrazione. Il mondo dello spettacolo dovrebbe aprirsi per offrire opportunità di tempo libero alle persone con disabilità.

L'associazionismo giovanile non sembra offrire programmi che facilitino conoscenza reciproca e attività comuni di ragazzi con e senza disabilità.

Ciò comporta il rischio che il momento dell'uscita dalla scuola segni anche l'inizio di una fase di isolamento sociale e di esclusione di fatto, perché spesso non si crea una consuetudine di socializzazione extrascuola. Mancano iniziative di tempo libero praticabili da persone con disabilità gravi.

Una richiesta specifica riguarda l'Università, in alcune sedi di difficile accesso per i disabili e che dovrebbe proporre "corsi semplificati" (corso di *event management*).

Viene richiesto il riconoscimento della lingua dei segni come lingua ufficiale che determini il riconoscimento di una forma di bilinguismo all'interno della famiglia: questa visione andrebbe rafforzata dall'intensificazione di proposte di corsi di lingua dei segni ai familiari dei sordi e alla popolazione in genere.

Evidentemente anche le modalità di svolgimento di tutti gli esami di bilinguismo dovrebbero essere adattate alle varie esigenze di disabilità e di disturbi di apprendimento e si dovrebbero offrire corsi specifici per il conseguimento del patentino.

3.5 LAVORO

Il capitolo lavoro, che dovrebbe essere la cartina di tornasole delle possibilità di autonomia della persona, appare problematico. La sostanziale assenza del mondo del lavoro relativamente alle iniziative proposte indica in modo chiaro la necessità di un cambiamento di mentalità che non sarà facile operare e comunque non potrà essere attuato dalla legge in quanto tale ma da un complessivo lavoro di sensibilizzazione della società e del mondo del lavoro, finalizzato ad un cambiamento di mentalità, alla valorizzazione di buone pratiche, alla importazione di progetti di eccellenza anche dall'estero.⁹

⁹ Andrebbe ad esempio approfondita la possibilità di un'importazione del progetto austriaco SPAGAT, citato più di una volta dagli utenti, che consiste nella creazione di posti di lavoro "cuciti" intorno alla persona, pensati in funzione del tipo di menomazione, e nella costruzione di gruppi di supporto all'attività lavorativa. Si chiede anche di promuovere *ueberbetriebliche Form der dualen Ausbildung*.

Vengono chieste azioni che possano umanizzare i luoghi di lavoro.

Esigenze generali riguardano la continuità di un accompagnamento dalla fase di formazione professionale, dal laboratorio protetto al mondo del lavoro, e la flessibilità di alternanza tra periodi di stage lavorativo e di laboratorio protetto, in modo da poter poi fare una scelta consapevole.

In particolare questa esigenza, comprensibile nella prospettiva della persona disabile, denota il timore di non farcela (e quindi di perdere anche il posto al laboratorio), ma anche una scarsa capacità della controparte (datore e ambiente di lavoro) di creare un clima di accoglienza, rassicurazione e collaborazione nel delicato momento dell'inserimento lavorativo

Viene auspicata la creazione di posti di lavoro protetti o di strutture polivalenti, come gradino intermedio verso un lavoro a tutti gli effetti. D'altra parte la flessibilità che si richiede alle imprese sembra essere in contraddizione con gli obiettivi di profitto e appare in molti casi sempre più irrealistica in una situazione di crisi e di offerta sovrabbondante di manodopera "normale" alla ricerca di lavoro.

Centrale la figura di un mentore che possa svolgere un'attività di *job coaching* e fare da ponte tra la formazione e l'inserimento lavorativo, e di figure di riferimento stabili nel tempo che incontrino in modo regolare (minimo una volta l'anno) il lavoratore, che se questo risultasse positivamente inserito in una realtà lavorativa. Ciò aiuta a prevenire situazioni di *burn out* o demotivazione o per ipotizzare nuove possibilità lavorative anche a partire da competenze acquisite o consolidate nel mondo del lavoro¹⁰.

In questa ottica può essere letta la lamentela di una scarsa empatia che si riscontra nella mediazione lavorativa. E non si tratta solo di scarsa empatia, ma di un approccio non dinamico alla disabilità per cui ad esempio si finisce per dare per scontato che la persona non vedente che ha trovato un certo lavoro possa-debba svolgerlo per sempre. In generale comunque sarebbe importante ottenere un quadro completo e trasparente dei posti che, sul territorio, dovrebbero essere messi a disposizione per legge: dei posti realmente esistenti, dei livelli di inquadramento e del criterio di assegnazione dei posti di lavoro.

E' auspicata, per completare tale quadro, una pianificazione di massima del numero dei posti di lavoro, tirocinio, percorsi formativi ad hoc, laboratori, verosimilmente necessari per l'inserimento lavorativo di persone con disabilità in uscita dalla scuola: se si comincia a riflettere su cosa farà l'allievo "il prossimo anno", difficilmente si troverà una soluzione in poco tempo. E' quindi necessaria una puntuale in sinergia con il mondo della scuola e della formazione professionale che teoricamente potrebbero raccogliere indicazioni attendibili sulle competenze e sui desiderata degli allievi con disabilità che escono da scuola, con un anticipo di almeno tre anni.

¹⁰ Particolarmente significativo tra gli interventi sul BLOG quello di una persona apparentemente con un buon lavoro e comunque stimata e apprezzata dai colleghi e datore di lavoro che ha dichiarato di voler cambiare lavoro da tanto tempo ma di non avere interlocutori per trattare la questione. L'esempio è significativo perché denota una visione statica della disabilità o del disagio psichico che si aggiunge alla scarsità di posti di lavoro protetti, una visione che guarda giustamente al fatto positivo che la persona abbia trovato un lavoro ma che in un certo senso porta a considerarla sistemata e per questo abbandonarla a se stessa.

D'atro canto si lamenta una carenza di controlli relativamente al rispetto delle quote di assunzione e al fatto che vengano resi disponibili solo posti con bassi livelli di qualifica. Si ipotizza che si possa limitare l'erogazione di incentivi pubblici solo a favore di quelle aziende in regola con le suddette quote.

Un'altra questione importante che è stata posta è l'adeguamento degli spazi di lavoro e della strumentazione¹¹ necessaria a svolgerlo nei casi di assunzione della persona disabile: la richiesta è che l'attrezzatura segua la persona in caso di cambiamento di lavoro, in modo da facilitare un'autonomia di scelta della persona di fronte a nuove opportunità lavorative.

Le richieste specifiche inoltre riguardano: la retribuzione dei tirocini, il calcolo del periodo di formazione al lavoro a fini pensionistici, la possibilità di usufruire di pasti gratuiti sul luogo di lavoro, il disporre di cinque giorni di malattia al mese, il non dover utilizzare giorni di ferie per le terapie, l'abolizione del limite dei 55 anni per l'avviamento al lavoro (in particolare per le persone che hanno un incidente, in seguito al quale diventano disabili), la deroga all'esame di bilinguismo (o accettazione di un livello inferiore a quello normalmente richiesto) nei casi in cui la mansione svolta non lo richieda imprescindibilmente e se tale condizione pregiudica l'assunzione di una persona disabile.

Si chiede inoltre l'abbreviazione dei tempi di rilascio dei certificati di idoneità al lavoro, maggiore accessibilità degli uffici del lavoro per i disabili, e che gli annunci di lavoro siano pubblicizzati anche in lingua semplificata.

Per quanto riguarda le persone che non hanno un'attività lavorativa vera e propria si propone di introdurre una somma mensile per tutti (basata su parametri oggettivi di base) alla quale si aggiungono poi dei premi di produzione per l'attività svolta.

3.6 ABITARE

Le richieste in questo ambito ribadiscono il significato simbolico della casa come luogo sicuro e spesso come punto di arrivo di un percorso di autonomia dalla famiglia di origine. L'abitare pone in ogni caso esigenze di arredi e attrezzature particolari e la ricerca di una nuova abitazione è condizionata da fattori logistici (es. automatizzazione di porte e finestre ecc.) non indifferenti rispetto ai quali la persona dovrebbe poter trovare sostegni organizzativi e economici "*Moechte eine Wohnung in der ich so normal wie moeglich leben kann*" dice un ragazzo in sedia a rotelle e si sa che la normalità dipende anche da come un appartamento è attrezzato, ubicato e organizzato.

Si chiede di potenziare iniziative quali i condomini solidali o i convitti integrati di studenti e lavoratori con e senza disabilità, gruppi appartamento dove persone con diverse disabilità possano aiutarsi vicendevolmente. Questi dovrebbero essere ubicati in zone della città accessibili e facilmente raggiungibili, anche con i mezzi pubblici. Si chiede anche di creare un borsino immobiliare dedicato che venga incontro ad esigenze specifiche, anche per esempio per quanto riguarda la disponibilità o la

¹¹ Es. computer e stampante per i non vedenti

ricerca di inquilini o coinquilini. Si sottolinea l'importanza di poter scegliere con chi¹² e dove abitare, a che piano abitare (non necessariamente al pian terreno) e di poter progettare l'uscita dalla famiglia di origine in modo spontaneo e prima che l'età dei genitori o la loro scomparsa lo renda necessario.

Si propone di inserire delle deroghe alle regole per la costruzione e la ristrutturazione per persone disabili che possiedono un terreno o una casa di proprietà se per esempio la situazione della persona necessita di attrezzature ingombranti o di scivoli, pedane, ascensore ecc.. (deroghe ai vicoli di cubatura).

Il settore della consulenza pubblica per costruire senza barriere architettoniche va ampliato e sono necessarie delle misure più severe per far rispettare gli obblighi inerenti a questa materia.

3.7 BARRIERE ARCHITETTONICHE E TRASPORTI

Si chiede l'accessibilità degli uffici e dei locali pubblici (es.istituto medicina legale). Sarebbe interessante mettere a punto delle applicazioni per smartphone che indichino i luoghi e i locali facilmente accessibili con la sedia a rotelle.

Si sottolinea inoltre come una parte delle barriere nasce dalla mancanza di informazione delle persone senza disabilità: es. ignoranza rispetto alla lettura labiale (per non parlare della lingua dei segni) in uffici privati e pubblici, polizia, bar, centri culturali, cinema, musei. Si segnala la carenza di annunci sonori per i non vedenti e visivi per i non udenti, sia alle fermate, sia all'interno dei mezzi pubblici.

Si richiede inoltre un adeguamento dei luoghi pubblici, in particolare dei luoghi di formazione e di incontro, rispetto alla normativa sull'acustica, perché questo genere di inadempienze finiscono per rappresentare delle vere e proprie barriere all'inclusione.

La mancanza di possibilità di trasporto adeguato viene vissuta e menzionata come barriera e nel caso degli adolescenti e dei giovani anche come prolungamento della dipendenza dai genitori¹³: si propone di aggiungere alle ore gratuite di taxi a disposizione delle ore supplementari a tariffa ridotta¹⁴. Si richiedono forme flessibili di sostegno generale al trasporto per alleggerire la fatica delle famiglie. Si propone di facilitare gli spostamenti in treno, dando la possibilità di pagare il biglietto dell'accompagnatore con il proprio *Südtirolpass*, e facendo in modo che le prenotazioni di posto con accompagnatore proprio, o delle ferrovie, possano essere fatte anche senza bisogno di troppo anticipo.

Mancano in generale sui mezzi pubblici (treni e bus) delle attrezzature che consentano di scendere e salire agevolmente per le persone non deambulanti¹⁵: gli

¹² *“Mi ha fatto molto piacere sapere che esistono coppie dei disabili che vorrebbero convivere, personalmente non avevo mai riflettuto su questo”* Questo commento di una delle studentesse universitarie che hanno collaborato alla giornata di ascolto sul territorio fa riflettere su quanto lavoro ci sia ancora da fare per una trasformazione della mentalità che non riconosce alla persona disabile delle esigenze e delle possibilità di vita adulta.

¹³ *„Ich bin 18 jahre alt und moechte am WE oefters alleine ohne meine Eltern unterwegs sein. Auch nur Kollegen besuchen die weit entfernt wohnen....die Busse fahren nicht ueberall, ein Taxi ist teuer“*

¹⁴ Esempio della Provincia di Trento : 200 ore gratis e oltre le 200 il 50% di sconto.

¹⁵ Powergolfer (elektronische Stehhilfe) in Austria.

autisti per legge non possono aiutare, gli altri passeggeri sono spesso troppo deboli o inesperti e la persona disabile rischia di esser lasciata cadere. Molto spesso i marciapiedi delle stazioni sono posti in tale dislivello rispetto al treno da rendere difficoltosa la salita e la discesa anche per le persone senza disabilità.

Si auspicano maggiori controlli sulla presenza e fruibilità di posteggi per disabili, e la creazione di un coordinamento trasporti per la disabilità con funzione di pubblicizzazione di iniziative senza barriere, di consulenza per l'eliminazione delle barriere e con funzione di controllo sul rispetto delle norme, di raccolta di segnalazioni di inadempienze, nonché con una funzione di catalizzatore di aiuto reciproco¹⁶.

Una richiesta concreta riguarda il Pass europeo per i posteggi delle auto valido oltre i confini nazionali¹⁷.

3.8 PARTECIPAZIONE

La partecipazione si concretizza a vari livelli: per esempio viene richiesto di rendere disponibili i documenti pubblici ai non vedenti, tramite lettori di schermo e dove possibile di tradurli in linguaggio semplificato.

Si ritiene necessaria la messa in rete di tutti gli Assessorati che possono contribuire ad una maggiore inclusione delle persone con disabilità (lavoro, scuola, università, trasporti, cultura, sanità) sulle specifiche questioni riguardanti la disabilità e una sempre maggiore informazione e sensibilizzazione cartacea e elettronica rispetto agli spazi e alle occasioni di partecipazione e impegno civico.

La eccessiva burocrazia (che si chiede di semplificare) diventa spesso una grossa barriera alla partecipazione e al senso di appartenenza. La de-burocratizzazione consente invece maggiore flessibilità e immediatezza e permette di prendere decisioni a seconda delle situazioni.

A livello di organi preposti a favorire la partecipazione, si segnala che lo *Sprengelbeirat* non funziona e lo *Strukturbeirat* invece sì.

La presentazione del funzionamento del voto alle ultime elezioni, scritta e illustrata in lingua semplificata, ha favorito la crescita di una coscienza politica tra le persone con disabilità cognitive o *Lernschwierigkeiten* e sarebbe utile incoraggiare pratiche analoghe di semplificazione linguistica: insieme alle iniziative di confronto partecipativo la semplificazione linguistica potrebbe portare a reali forme di partecipazione politica e sociale.

Il tema della partecipazione è certamente legato a quello dell'informazione: il fatto che alcune delle richieste avanzate nel corso del lavoro di ascolto sul BLOG e in presenza siano già prassi e quindi alcuni dei servizi vengano richiesti nonostante siano già disponibili denota una mancanza di informazione relativamente alle opportunità esistenti. In questo senso oltre il riconoscimento dei diritti e l'erogazione di prestazioni occorre rendere accessibili i servizi attraverso un'informazione maggiore o forse fatta in modo diverso e più efficace.

¹⁶ Come esempio di buona pratica viene citato il progetto *Hand in Hand in Vinschgau*

¹⁷ Il fatto che il Pass ci sia già ma venga richiesto fa pensare che determinate informazioni non circolino abbastanza

Si auspicano luoghi di informazione reali o virtuali ai quali le persone possano rivolgersi per avere informazioni sulle opportunità esistenti o consigli su come organizzarsi.

3.9 DISCRIMINAZIONE

Il ragionamento sulla discriminazione si muove su un filo sottile di confine tra diritti e aspirazioni più fondamentali di prossimità e inclusione. Emerge una consapevolezza da parte delle persone con disabilità di dover svolgere un ruolo chiave e in prima persona nella lotta contro la discriminazione¹⁸. Si auspicano campagne di sensibilizzazione ripetute su tempi lunghi che incoraggino consapevolezza, riflessione e dibattito sulle tematiche dell'inclusione.

Emerge la carenza di un iter chiaro condiviso e pubblicizzato sul procedimento da seguire nel caso si sia vittime di discriminazione¹⁹, o si venga a conoscenza di situazioni di discriminazione: questo iter dovrebbe essere declinato con modalità specifiche a seconda dei contesti.

Una richiesta pratica riguarda l'abolizione del decreto 289/92 che vieta alle carrozzine di circolare per strada.

Un'altra richiesta sulla quale riflettere è quella di togliere il simbolo della persona sulla carrozzina dai bus scolastici, perché tale simbolo non appare più come un elemento di protezione, ma come stigma.

Il cinema con l'ascensore troppo piccolo, i locali con scale impraticabili, le stazioni dai binari silenziosi (si propone che i treni arrivino sempre allo stesso binario), l'accompagnatore che deve pagare per entrare alle terme, sono forme varie di discriminazione che creano esclusione sociale e ostacolano una vita autonoma.

L'erogazione dell'assegno di cura solo ai residenti da più di cinque anni viene contestata proponendo di portare a tre anni il numero di anni di residenza richiesti.

Permangono poi alcune tipologie di discriminazioni "tradizionali" che non sono ancora sradicate quali l'epilessia come motivo di discriminazione sul lavoro, scuole che rifiutano allievi con handicap e reticenze maggiori nei luoghi di lavoro nel assumere persone con disabilità con qualifiche alte (per esempio non vedenti).

4. ALCUNE QUESTIONI TRASVERSALI

Le questioni trasversali alle varie tematiche riguardano principalmente la continuità delle figure di accompagnamento sia nel mondo della scuola, sia nel mondo dei laboratori protetti, del lavoro, o dei gruppi abitativi. Questo bisogno di continuità non è in contraddizione con l'esigenza di autonomia, ma esprime l'esigenza di potersi affidare con fiducia a figure con le quali si sia creata una consuetudine. Diciamo che

¹⁸ Betroffene sollen gefördert und bestärkt werden, sodass sie selbstbewusst sich selbst einbringen können. Das ist Inklusion (giovane con disabilità)

¹⁹ Unser Sohn ist 12, hat eine körperliche Beeinträchtigung es ist erschreckend wie er auch noch in der heutigen Zeit mit Steine beworfen wird mit Wörtern wie Behindert... er leidet sehr, ist seelisch oft sehr verletzt... es braucht mehr Aufklärung in der Schule.. Dass diese Kinder auch zu dieser Gesellschaft dazugehören (genitore)

la fiducia è il prerequisito per un percorso di autonomia, come del resto per le relazioni familiari.

Si chiede in modo deciso la possibilità di un margine di scelta per gli operatori e gli insegnanti/formatori/ mentori di riferimento. Se la relazione non funziona, data la specificità di alcune situazioni di disabilità, si dovrebbe poterne prendere atto e cercare soluzioni alternative²⁰.

Una pista su cui lavorare è che la famiglia sia affiancata nel percorso di crescita del proprio figlio da professionisti che, se non sono per forza sempre gli stessi, si trasmettano le informazioni, in modo da creare una continuità, se non altro in termini di documentazione e di condivisione di una “storia relazionale”.

Anche la tensione tra esigenza di professionalità e esigenza di normalità costituisce solo apparentemente una contraddizione, e denota il fatto che in alcuni casi è come se gli utenti percepissero la professionalità e retribuzione come annullamento di caratteristiche di normalità, spontaneità, allegria e di umanità che invece trovano in persone di buona volontà, che si pongono in modo amichevole e basta (volontari, servizio civile ecc). Ciò fa pensare al fatto che la socialità di molte persone disabili non travalichi di molto i confini di ambienti professionalizzati e che emerga un bisogno di normalità e amicizia che non si sa bene come poter soddisfare²¹.

Un altro suggerimento importante riguarda la lettura della disabilità non in termini settoriali ma assumendo la giornata tipo di quella concreta persona disabile, come unità per l’analisi dei bisogni. La questione della programmazione flessibile dei servizi diventerebbe in tal modo più realistica e meno frammentaria.

5. CONSIDERAZIONI GENERALI

La legislazione vigente e le pratiche amministrativo-organizzative esistenti sembrano aver creato una **situazione complessiva abbastanza positiva** per le persone con disabilità che pone le basi per i miglioramenti apportabili dalla nuova legge. Emerge un’immagine di **un’amministrazione competente** e impegnata nell’affrontare con tutti i mezzi a disposizione le singole situazioni e sembra prevalente un rapporto di fiducia di massima tra famiglia, persone con disabilità e istituzioni. Se da un lato le famiglie percepiscono talvolta l’atteggiamento dell’amministrazione, dopo l’introduzione dell’assegno di cura, sul piano del “cosa volete ancora?”, dall’altro l’amministrazione sente il peso di rappresentare in modo spiacevole quel **principio di realtà** legato alle risorse esistenti e ai criteri di distribuzione, che si traducono in

²⁰ „G. fordert er das Mitspracherecht bei der Zuweisung von Begleitpersonen bzw. Betreuungspersonen. Beziehungen basieren seiner Ansicht nach auf Menschlichkeit, Natürlichkeit und Ehrlichkeit im Umgang. Dies trifft nicht auf jede Person zu, welche mit ihm in engeren Kontakt kommt. Dadurch fühlt sich G. eingeschränkt und unwohl” Protokoll 5.11.2014

²¹ Un esempio paradossale ma chiaro, perché porta alle estreme conseguenze il dilemma citato, di questa dinamica riguarda il discorso della sessualità: la “professionalità” di una eventuale prostituta non risponde al bisogno profondo di affetto, passione e vicinanza. Si desiderano relazioni e frequentazioni normali come tutti ma ci si ritrova più di quanto si vorrebbe, relegati in una sfera di prestazioni retribuite e svolte da professionisti, una sfera da cui si vorrebbe poter uscire. Per questa ragione risultano molto importanti esempi di situazioni relazionali riuscite e soddisfacenti che possano prospettare strade alternative a quelle che per tradizione appaiono già disegnate senza che la persona possa fare nulla per cambiarle.

limitazioni per le aspirazioni degli utenti. Appare quindi indispensabile **potenziare momenti e situazioni di incontro e dialogo** tra utenti e amministrazione in modo da poter concertare una taratura sempre migliore degli interventi e dei finanziamenti. L'esigenza degli utenti sembra essere quella di un'autonomia totale di scelta all'interno dei confini del budget disponibile: un po' come dire "ditemi tutti i soldi di cui posso disporre e poi decido io come li impiego". Non è detto però che un ragionamento di questo tipo corrisponda poi ad un percorso di inclusione sociale o di autonomia.

In questo senso la differenziazione delle richieste permette una valutazione relativa alla singola esigenza, mentre uno stanziamento *ad unum* indifferenziato rischia di non tener conto delle diverse componenti dell'inclusione (banalizzando, una persona, che investisse tutto il suo budget in cibo raffinato e nulla in mobilità e poco in accompagnamento e formazione, rischierebbe di diventare obesa e di isolarsi completamente da tutto). Pertanto se la logica dell'autonomia va potenziata, è necessario che si creino dei luoghi di riflessioni sui percorsi di autonomia soprattutto a tutela delle persone più fragili.

In nome della creazione di un rapporto di fiducia appare necessario da un lato snellire alcune pratiche burocratiche che vengono percepite come controllo invasivo dell'autonomia della persona, dall'altro a) rendere trasparenti i procedimenti decisionali che portano ad un parere positivo o negativo sull'ottenimento di determinati sussidi così come eventuali sanzioni per controlli a campione casuali in caso di eventuali abusi; b) far passare una cultura secondo la quale il controllo sia anche un mezzo per una distribuzione equa delle risorse e una modalità di tutelare le persone più fragili. (esempio: l'introduzione di figure esterne alla famiglia per co-progettare il futuro di un ragazzo disabile può essere visto come indebita ingerenza, ma anche come tutela dei suoi diritti e sostegno all'autonomia della persona rispetto alla famiglia).

Se da un lato non sono emerse situazioni di disperazione e di abbandono, dall'altro esistono certamente situazioni di esclusione ancora da individuare e da analizzare: molte persone hanno detto di avere conoscenti che sarebbero voluti venire all'incontro del 5 novembre ma che non hanno potuto e questo è stato attribuito anche a problemi organizzativi, di trasporto o nel caso del BLOG di poca dimestichezza con il mezzo.

In particolare per quanto riguarda le **"assenze"** vanno segnalate due tipi di assenze molto diverse: quelle del mondo dei **datori di lavoro** che di fatto non si sono sentiti interpellati né dal BLOG né dall'invito all'incontro del 5 novembre 2013 e per i quali andranno certamente potenziate iniziative di coinvolgimento o pressioni concrete per quanto riguarda la collaborazione alla creazione di posti di lavoro o il rispetto degli adempimenti di legge per quanto concerne l'assunzione o il tirocinio delle persone disabili. Un'altra assenza quasi totale della quale tener conto è quella dei disabili stranieri, soggetti che rientrano in un ambito evidentemente ancora poco tematizzato come oggetto di intervento specifico. Praticamente assenti gli stranieri infatti, nonostante gli inviti diramati anche ai mediatori culturali, con l'eccezione di una

persona direttamente coinvolta nella questione. Quest'ultima ha messo bene in luce il rischio di una sorta di doppia disabilità per le persone straniere, meno coinvolte in reti di informazione formali e informali pre e post natali rispetto alla nascita e alla crescita di un figlio disabile.

Le persone con disabilità percepiscono ancora spesso di essere oggetto di discriminazione: oltre a misure che possano ostacolare la discriminazione, ci si aspetta che la nuova legge promuova una cultura degli spazi e delle iniziative di inclusione.

I giovani con disabilità hanno una visione specifica e “nuova” della disabilità che richiede di intensificare momenti di ascolto attento delle loro esigenze e valorizzare i loro contatti internazionali e le loro modalità di prospettare soluzioni innovative anche grazie alla loro dimestichezza con nuovi canali di comunicazione, nuove tecnologie e la rete.

D'altro canto il mondo della scuola appare il laboratorio ideale per creare confidenza e vicinanza tra ragazzi con disabilità e non. Sarebbero quindi auspicabili progetti, che prevedano la collaborazione tra pari, come per esempio turni in classe per l'“accompagnatore del giorno” o “tandem” con i compagni con disabilità, sotto la supervisione degli insegnanti o anche iniziative del tipo “vieni a casa mia almeno una volta all'anno” che potrebbero coinvolgere anche le famiglie in una dinamica di graduale e sempre più concreta solidarietà e prossimità.

Tali iniziative potrebbero rappresentare l'occasione per una formazione comune di tutti gli insegnanti e tutti i genitori a partire da obiettivi comuni concreti.

Per quanto riguarda le famiglie bisogna distinguere e accompagnare in modo diversificato le specificità delle diverse disabilità e il tipo di stanchezza che ne può derivare. In questo senso una figura di riferimento continua dovrebbe diventare un *interlocutore che pensa con* più che un controllore.

Il mondo della disabilità in Alto Adige rompe le tradizionali barriere linguistiche per interrogarsi anche su altri linguaggi e modalità comunicative trasversali ai gruppi linguistici e può costituire un incentivo a vivere le differenze culturali come opportunità per il bene comune, piuttosto che come barriere.

6. RACCOMANDAZIONI GENERALI

Rispetto alla funzione “educativa” della legge appare necessario ribadire come la disabilità sia un tema che riguarda tutta la società e non solo le persone disabili: sia perché le modalità di integrazione delle persone disabili sono uno specchio del grado di civiltà di una società, sia perché molto pragmaticamente si tratta di una situazione che più o meno repentinamente può riguardare qualsiasi cittadino. La menomazione

va vista pertanto come un limite importante, ma non l'unico, dato che tutti abbiamo dei limiti e potremmo in qualsiasi momento subire una menomazione.²²

La tutela della persone disabili coincide quindi con la tutela del cittadino e della persona umana. Diffondere una cultura di apertura è compito di tutti e richiede impegno risorse e continuità.

Alcune categorie sono per altro particolarmente a rischio e un equilibrio tra promozione dell'autonomia e tutela va mantenuto (pensiamo alle questioni di genere, al rischio di violenza nei confronti delle persone con disabilità)

L'esigenza della persona disabile e dei suoi familiari è quella di veder riconosciuta una visione non frammentaria e integrata della situazione di disabilità e un interesse al benessere complessivo della persona. È stato ribadito come la disabilità non riguardi solo alcune funzioni della persona o alcuni momenti della giornata, "I hana net a lei holptogs- Behinderung": sarebbe pertanto utile che nella scrittura della legge si facesse lo sforzo di lavorare su uno sfondo integratore che comprenda da un lato la persona con tutte i suoi bisogni e le sue aspirazioni, dall'altro la giornata tipo nei suoi vari momenti positivi ma anche nelle sue criticità. Una sorta di tabella oraria che ricordi quante siano in effetti le situazioni in cui la persona disabile dipende da altri e come sia possibile promuovere un'autonomia che non diventi solitudine, e forme di sostegno che non si traducano in dipendenza e che lascino quindi spazio alle specificità del singolo.

Un chiarimento terminologico appare assolutamente fondamentale ovvero la distinzione tra la dicitura italiana "disturbi dell'apprendimento" e quella tedesca utilizzata da people first "*Lernschwierigkeiten*". Gli ambiti vanno distinti sia concettualmente che pragmaticamente anche perché si traducono poi in interventi riabilitativi che fanno riferimento a prese in carico pedagogiche, riabilitative e amministrazioni diverse.

Se il periodo di cinque anni di residenza viene considerato troppo lungo rispetto all'erogazione dell'assegno di cura, sarebbe auspicabile, anche senza modificare la regola generale, introdurre una possibilità di valutazioni di singole situazioni per le quali sia possibile derogare alla regola generale.

Se si può pensare di arginare e sanzionare la discriminazione grazie ad una normativa attenta e rigorosa, non è così per quanto riguarda l'esclusione di fatto dalla società, vale a dire il rifiuto di includere le persone disabili in reti informali di prossimità ed amicizia. Per questa ragione appare fondamentale che la legge promuova e sostenga

²² "nessuno è mai del tutto autosufficiente; l'indipendenza di cui godiamo è sempre sia temporanea sia parziale"... bisogno di cura in situazioni di dipendenza ma anche "libertà e opportunità, possibilità di formare un progetto di vita, di imparare e creare da soli" e questo è importante anche per le persone con menomazioni mentali (Nussbaum M, *Le nuove frontiere della Giustizia*, Il Mulino, 2007, p.238)

campagne di sensibilizzazione, iniziative formative, culturali e ricreative che creino spazi di conoscenza e condivisione tra persone disabili e non.

Incoraggiare una visione dinamica della disabilità che varia nel tempo, presenta esigenze diverse a seconda delle età, del lavoro, delle situazioni che la persona vive e che non può affrontare l'elemento progettuale sulla base di una diagnosi fatta una volta per tutte.

Introdurre un *data base* pubblico relativo alle ditte che assumono disabili e a quelle che in termini numerici dovrebbero creare posti di lavoro, in modo che l'apertura di una ditta in questo senso diventi un valore sociale riconosciuto.

Introdurre un sistema di consulenti itineranti per le scuole e per il lavoro: fare il punto della situazione regolarmente anche grazie ad un eventuale portfolio informatizzato.²³

Riguardo alla possibilità di vita di coppia per le persone con una disabilità mentale, se da un lato è necessario avviare percorsi di sostegno concreto all'autonomia che rende possibili progetti di questo tipo sarebbe anche utile riflettere sull'introduzione di misure di protezione in caso di pericolo di abuso o di violenza per la persona più fragile.

Nel mondo del lavoro l'introduzione di un periodo anche breve di prova (una sorta di diritto alla prova) per le persone con disabilità che inviano una candidatura sulla carta corrispondente alla qualifica richiesta potrebbe costituire uno step importante nella costruzione di un iter efficace per sensibilizzare il mondo del lavoro e per sradicare pregiudizi e diffidenza.

La consulenza sessuale rappresenta un'urgenza importante sia per quanto riguarda il potenziamento dei servizi esistenti, sia per quanto riguarda la formazione degli operatori che la erogano e la valutazione del grado di soddisfazione dei clienti. Importante, in un ambito tanto complesso, che la persona con disabilità abbia la possibilità di scegliere tra più professionisti e non sia costretta a ricorrere ad un'unica persona o un unico servizio con il quale potrebbe non trovarsi in sintonia.

La consulenza sessuale rappresenta anche un ambito da potenziare in termini di riflessione, di approfondimento e di ricerca rispetto alla sessualità delle persone disabili, anche relativamente al più complesso discorso dell'assistenza sessuale, diffuso in altri paesi, ma in Italia ancora considerato alla stregua della prostituzione. È una questione che investe una sfera che la persona disabile non può in alcuni casi gestire da sola e in autonomia (molte persone non ammetterebbero mai di andare con una prostituta, ma ci vanno autonomamente) e richiede quindi un accompagnamento molto particolare e delicato.

²³ V. punto relativo all'osservatorio

Sembra importante anche promuovere azioni che individuino e raggiungano fasce di popolazione che vivono un doppio o plurimo disagio legato alla disabilità ed altre problematiche: si pensi alla popolazione immigrata, ai rifugiati, ai senza fissa dimora, alle famiglie che vivono situazioni di povertà o di impoverimento dovuto alla crisi.

6.1 L'OSSERVATORIO

La creazione di un osservatorio *super partes* (del quale facciano evidente parte persone con disabilità) per le questioni legate alla disabilità appare assolutamente in linea con l'orientamento nazionale. Un osservatorio locale dovrebbe assumere un ruolo più operativo e propositivo sul territorio, oltre che di monitoraggio dell'inclusione sociale e lavorativa.

L'osservatorio potrebbe raccogliere, sistematizzare, valorizzare, e diffondere le buone pratiche.

L'osservatorio potrebbe studiare le condizioni di fattibilità per una sorta di portfolio delle competenze dalla nascita, che accompagni la persona con disabilità in percorso finalizzato all'autonomia (questioni di privacy, chiave di accesso e utilizzo per i servizi, i familiari ed eventuale tutore potrebbero essere discusse sulla base delle esperienze delle cartelle sanitarie).

L'osservatorio dovrebbe inoltre avere una funzione di garanzia rispetto ai diritti e promuovere dei tavoli tematici periodici per fare incontrare le persone e tener vivo il dibattito avviato dal processo di ascolto partecipato e gruppi di riflessione su temi "di confine" o trasversali.

Potrebbe altresì promuovere un ruolo più attivo dell'associazionismo laico e religioso nella diffusione di una cultura e valori di inclusione e prossimità per le persone con disabilità e per le loro famiglie.

In generale l'Osservatorio dovrebbe promuovere azioni di sensibilizzazione (concorsi, bandi ecc.) e campagne quali pubblicità e progresso sul tema della disabilità.

7. CONCLUSIONI

L'obiettivo di scrivere una nuova legge parte dalla volontà dell'amministrazione pubblica di sostenere un cambiamento di prospettive rispetto al tema della disabilità e, conformemente a quanto sancito dalla Convenzione internazionale per i diritti della persona disabile, porre la persona disabile al centro delle tematiche che la concernono e sostenere il suo diritto alla scelta.

Laddove questo fosse reso difficoltoso per difficoltà di tipo cognitivo per garantire corretta informazione, ascolto adeguato e accompagnamento nelle decisioni tramite i familiari, i professionisti o comunque coloro che interagiscono regolarmente e positivamente con loro.

La ricchezza di tutto ciò che è emerso dall'ascolto delle persone con disabilità e dai loro parenti amici accompagnatori e in genere dai partecipanti al blog e all'incontro, non è probabilmente tutta in queste pagine perché ci si augura che la consapevolezza

acquisita durante gli incontri si sia diffusa tra le persone continuando a lavorare nella società.

Oltre a suggerire orientamenti e piste di lavoro per la scrittura della nuova legge, ciò che ci si augura è che l'obiettivo al quale la legge può contribuire ad avvicinarsi è che mutuando le parole di Julia Kristeva²⁴, le situazioni di "vulnerabilità estrema" e in cui si toccano con mano i "limiti della vita" possano dare luogo alla creazione di legami di "comunità" e che si possa vivere la "vicinanza come uno stato d'animo privo della paura di essere invasi dalla minorazione" e ancora, che quelle che sono delle menomazioni a vario titolo "possano venire alleviate in cura, efficacia, curiosità psichica, ricerca intellettuale, visione politica, in sostanza, progetto di vita"²⁵.

²⁴ Intellettuale francese di origine bulgara: linguista, filosofa, psicanalista, ha pubblicato volumi e saggi anche su temi quali diversità culturale, rapporto fede e ragione, diversità di genere (tra cui esaustive biografie di "geni femminili"): Laica e madre di un ragazzo disabile è rimasta profondamente colpita dall'incontro con le Comunità dell'Arche – comunità di vita per persone con disabilità mentale, diffuse in tutto il mondo - e con il loro fondatore Jean Vanier, teologo canadese, lui pure autore di diverse pubblicazioni, con il quale ha avviato un rapporto di amicizia anche epistolare. Per la traduzione italiana delle lettere tra Jean Vanier e Julia Kristeva che vertono sul tema della disabilità, pubblicate in Francia da Fayard nel 2011, con il titolo *Leur regard perce nos ombres*, si veda la nota successiva.

²⁵ Kristeva J. , J. Vanier, *Il loro sguardo buca le nostra ombre*, Donzelli, Roma, 2011, pp 4-5.