



# La rosa blu

LA RIVISTA ANFFAS ONLUS SULLA DISABILITÀ



**DAL CUSTODIALISMO  
ALL'INCLUSIONE SOCIALE:  
COM'È CAMBIATA LA VITA  
DELLE PERSONE CON DISABILITÀ  
E DEI LORO GENITORI E FAMILIARI  
IN ITALIA IN QUESTI CINQUANT'ANNI**

Anno XVI N. 1 Maggio - 2008

Poste Italiane S.p.A. Spedizione in Abbonamento Postale D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art.1 comma, 2 DCB BRESCIA  
IN CASO DI MANCATO RECAPITO RINVIARE A UFFICIO POSTE BRESCIA - PER LA RESTITUZIONE AL MITTENTE PREVIO ADDEBITO

# La rosa blu

LA RIVISTA ANFFAS ONLUS SULLA DISABILITÀ

Anno XVI N. 1 - Maggio 2008

Direttore Editoriale  
- Roberto Speziale

Direttore Responsabile  
- Salvatore Curiale

Comitato Editoriale  
- Elisa Barazzutti  
- Emanuela Bertini  
- Maurizio Cadonna  
- Angelo Cerracchio  
- Marco Faini  
- Michele Imperiali  
- Lilia Manganaro  
- Laura Mazzone  
- Ivo Manavella  
- Maria Villa Allegri

Redazione  
- Roberta Speziale (Responsabile)

Hanno collaborato a questo numero  
Luigi Croce, Daniele Viola

Grafica e impaginazione  
Editrice Vannini srl - Gussago (BS)

Autorizzazione  
Tribunale di Roma n. 254/82 del 3.7.82

Stampa  
Editrice Vannini srl - Gussago (BS)  
Maggio 2008

## SOMMARIO

*Editoriale - Cinquant'anni di Anffas: cinquant'anni di storia italiana* pag. 3

---

Roberto Speziale

*Dal pietismo ai diritti umani* pag. 6

---

Marco Faini

*Dai fanciulli subnormali al diritto all'infanzia per tutti i bambini e le bambine* pag. 9

---

Michele Imperiali

*Dall'esclusione all'inclusione scolastica* pag. 12

---

Lilia Manganaro

*Dall'interdizione e inabilitazione all'amministrazione di sostegno* pag. 20

---

Angelo Fasani

*Dalla simbiosi all'autonomia* pag. 23

---

Elisa Barazzutti

*Dai laboratori protetti al lavoro che nobilita anche la persona con disabilità* pag. 27

---

Daniele Viola

*Buon Compleanno Anffas!* pag. 30

---

Emanuela Bertini, Roberta Speziale



Personalità Giuridica D.P.R. 1542/64  
Iscritta al registro nazionale delle  
Associazioni di Promozione Sociale al n. 95/04  
Via E. Gianturco, 1 00196 ROMA  
Tel. 06.3611524 - Fax 06.3212383  
e-mail nazionale@anffas.net  
www.anffas.net

*INSERTO - Dalla valutazione della disabilità intellettiva al miglioramento della qualità della vita: cosa ci insegna il nuovo modello dei sostegni* pag. I-VIII

---

Luigi Croce



# Cinquant'anni di Anffas: cinquant'anni di storia italiana



*Roberto Speziale - Presidente Nazionale Anffas Onlus*

Questo numero de "La rosa blu", come avrete potuto intendere dalla lettura del titolo "Dal custodialismo all'inclusione sociale: com'è cambiata la vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie in Italia in questi cinquant'anni..." si pone l'ambizioso fine, come ci sembrava giusto che fosse, di raccontare cosa è avvenuto, anche dal punto di vista storico e socio-culturale, in questi ultimi cinquant'anni in Italia per le persone con disabilità ed i loro genitori e familiari.

Non a caso ogni aspetto preso in considerazione dagli autori dei vari articoli cerca di tracciare l'evoluzione delle condizioni di vita delle persone con disabilità e dei loro congiunti dalla fine degli anni cinquanta fino ai giorni nostri, nel tentativo di mettere in risalto le luci e le ombre che ne hanno connotato ed, haimè, ne connotano ancora oggi, nel quotidiano, la vita.

È possibile tracciare un interessante percorso già soltanto facendo una rapida scorsa dei titoli di tutti gli articoli pubblicati su questo numero:

**dal pietismo ai diritti umani (di Marco Faini):** l'articolo propone una riflessione non solo e non tanto sull'importanza dell'avvenuto riconoscimento dei diritti umani, nella loro più alta accezione, delle persone con disabilità, recentemente ulteriormente ribadito e, se vogliamo anche "rivoluzionato" grazie alla Convenzione Onu, ma anche sulla necessità dell'impegno e dell'azione concreta necessaria da parte di tutti (istituzioni, ma anche e soprattutto famiglie e associazioni) affinché i diritti non restino soltanto "sulla carta" ma divengano definitivamente una parte concreta e inderogabile della vita di tutti noi;

**dai fanciulli subnormali al diritto all'infanzia per tutti i bambini e le bambine**

**(di Michele Imperiali):** l'articolo traccia il percorso del riconoscimento dei diritti dei bambini, sancito "in primis" dalla Convenzione Onu sui diritti dell'infanzia, e la rinnovata attenzione di Anffas nei confronti dell'età evolutiva e del diritto alla salute di TUTTI i bambini e le bambine, testimoniato anche dalla recente attivazione di collaborazioni con le associazioni che storicamente di occupano di infanzia. Per Anffas, infatti, non esistono più "fanciulli subnormali", ma bambini, ognuno con il proprio diverso stato di salute, ma tutti con i medesimi diritti;

**dall'esclusione all'inclusione scolastica (di Lilia Manganaro):** l'articolo affronta il delicato e complesso tema dell'evoluzione della presenza all'interno della scuola degli alunni con disabilità, che ha superato le "odiose" scuole speciali e, passando per l'integrazione scolastica, ha portato al concetto di "inclusione scolastica" che prevede un cambiamento dell'intero sistema al fine di accogliere al meglio tutti gli alunni in condizioni di pari opportunità e non discriminazione.;

**dall'interdizione ed inabilitazione all'amministrazione di sostegno (di Angelo Fasani):** l'articolo commenta il grandissimo cambiamento avvenuto grazie all'introduzione, quattro anni fa, dell'istituto dell'amministrazione di sostegno, che supera finalmente i vecchi istituti dell'interdizione e dell'inabilitazione, in quanto volto a tutelare la dignità, la libertà di scelta, gli interessi, i bisogni, ma anche le aspettative delle persone.

L'istituto dell'amministrazione di sostegno è stato fortemente auspicato da Anffas ed il nuovo obiettivo per il quale si sta battendo anche la nostra associazione è la sua totale e corretta applicazione e la definitiva abrogazione dei vecchi istituti;

**dalla simbiosi all'autonomia (di Elisa Barazzutti):** l'articolo affronta un tema particolarmente importante, seppur un po' "spinoso" per la nostra associazione, ovvero il definitivo riconoscimento della promozione della migliore autonomia possibile per le persone con disabilità, soprattutto se intellettiva e/o relazionale, che consenta loro, ovviamente per quanto possibile, la libera espressione e la libertà di scelta ed autodeterminazione in un "faticoso" percorso che porti sempre di più allo scioglimento della "simbiosi" che molto spesso si instaura tra genitori e figli;

**dai laboratori protetti al lavoro che nobilita anche la persona con disabilità (di Daniele Viola):** l'articolo sintetizza la storia dell'accesso al lavoro da parte delle persone con disabilità a partire dal "vuoto" più totale degli anni in cui sembrava addirittura impensabile che una persona con disabilità potesse lavorare, ai primi interventi con carattere più che altro impositivo e di carattere assistenziale, con scarsa attenzione alla "qualità" del lavoro svolto, sino alla considerazione della persona con disabilità come "risorsa lavorativa" ed al riconoscimento e valorizzazione delle sue potenzialità anche con gli adeguati supporti e sostegni;

**dalla Valutazione della Disabilità Intellettiva al miglioramento della Qualità della Vita: cosa ci insegna il nuovo Modello dei Sostegni – Inserito (di Luigi Croce):** l'inserito approfondisce l'evoluzione del concetto di "ritardo mentale" e della sua valutazione, a partire dalle prime concezioni che definiscono tale condizione quasi come "malattia incurabile" determinata da un deficit definitivo e permanente, fino al riconoscimento della centralità della PERSONA e della sua in-

terazione con il contesto sociale ed ambientale e la valutazione dell'intensità dei sostegni necessari affinché a questa possa essere garantito un "bene" per tutti noi indispensabile e fondamentale: la qualità della vita.

Dalla breve sintesi di quanto contenuto nei contributi che avrete modo di leggere in queste pagine emerge, su ognuno dei diversi aspetti della vita affrontato, un quadro dell'evoluzione delle persone con disabilità e dei loro genitori e familiari che è partito dal quasi totale disconoscimento di quelli che per ognuno di noi sono i più fondamentali e basilari diritti e che oggi ci paiono praticamente "scontati".

E credo sia possibile, quindi, rispondere facilmente alla domanda centrale che ci poniamo in questo numero de "La rosa blu": "Come viveva una persona con disabilità e la sua famiglia nel 1958?" – "MALE!!!!" Vivevano una vita che forse non aveva tutti gli standard necessari per essere considerata tale.

Tuttavia, purtroppo, nonostante sia passato mezzo secolo e nonostante in questi anni siano stati fatti, come abbiamo visto, progressi incredibili, alla domanda "Come vivono, oggi, nel 2008 le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale?" non è ancora possibile, e probabilmente non lo sarà ancora per molti anni, rispondere: - "BENE".

Infatti, le moltissime leggi emanate in questi anni, spesso non sono applicate, oppure sono applicate male o, peggio, non sono omogenee su tutto il territorio nazionale e molte ancora dovranno esserne realizzate prima di poter arrivare al riconoscimento di tutti i nostri diritti ed alla migliore qualità della vita per tutti noi.

Il 2008, tuttavia, ha portato alcune novità che ci fanno "ben sperare" come, ad esempio l'entrata in vigore, a livello internazionale, della "Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità" (che è avvenuta il 3 maggio scorso) e l'approvazione (avvenuta il 23 aprile) del DPCM che ridetermina i

“Livelli Essenziali di Assistenza Sanitaria”, ovvero le prestazioni ed i servizi che il Servizio Sanitario Nazionale è tenuto a garantire, gratuitamente o in compartecipazione, a TUTTI i cittadini.

Purtroppo, però, l'Italia non ha ancora ratificato la Convenzione Onu e, tra l'altro, non ci sembra sia stato dato segnale di prossime intenzioni in tal senso, mentre il nuovo DPCM sui LEA non è ancora stato pubblicato in G.U. e riteniamo che la sua positiva applicazione, soprattutto in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale, sarà determinata anche dall'opera che le istituzioni, ma anche da ciò che Anffas – Fish e le altre associazioni dovranno, sapranno e vorranno svolgere nei mesi e negli anni a venire.

Questi sono solo alcuni, i più eclatanti, esempi di come la strada da fare sia ancora moltissima.

Non credo di peccare di modestia nell'affermare che nella quasi totalità dei cambiamenti che hanno interessato le persone con disabilità, in particolare intellettiva e/o relazionale, ed i loro genitori e familiari in questi cinquant'anni Anffas ha sempre svolto un ruolo importantissimo ed a volte anche fondamentale e che questo ruolo oggi sia da tutti ben riconosciuto ed apprezzato.

Ed è per questo che la nostra associazione si propone di proseguire la propria opera in modo sempre più strutturato, competente e capillare. Il nostro “imperativo categorico” rimane quindi: “insistere” e continuare ad impegnarci, in tutte le sedi opportune, affinché sempre di più le parole

diritti umani, pari opportunità, non discriminazione, presa in carico globale precoce e continuativa da parte dello stato, sostegno alle famiglie, inclusione sociale, scolastica e lavorativa, centralità della persona, qualità della vita, tutela giuridica, autonomia, vita indipendente, etc. che tanto spesso avete letto su queste pagine divengano una evidente e costante realtà.

In tal senso, paradossalmente, l'unico augurio

che mi sento di rivolgere ad Anffas tutta è che tra cinquant'anni la nostra associazione possa “serenamente riposare” in quanto ciò significherebbe che alla fatidica domanda “Come vivono le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale ed i loro genitori e familiari, oggi, nel 2058?” si possa finalmente e definitivamente rispondere “BENE!!!”, anzi “BENISSIMO!!!”

E questo è ciò che auguro per tutti noi e per tutti coloro che “dopo di noi” verranno!



# Dal pietismo ai diritti umani

## La rosa blu

Marco Faini – Anffas Brescia Onlus – Componente Comitato Tecnico Scientifico  
Responsabile per le politiche sociali

### Dal pietismo ai diritti umani

Diritti Umani. Due parole, come tante, come tutte, ma non per questo banali. Sono parole, bellissime, emozionanti, che richiamano altre parole, comuni anch'esse, ma altrettanto importanti, ricche di significato e di promesse: uguaglianza, giustizia, dignità, indipendenza, libertà.

Parole popolari, parole vive, parole che da sempre accompagnano i pensieri e i gesti di ogni donna e ogni uomo *perbene*, intendendo con questo aggettivo (*perbene*) persone che agiscono correttamente, che rispettano, lottano e difendono i diritti, persone che vogliono e sanno agire con coerenza.

Diritti Umani. Due parole, tanto belle quanto tremende, però, perché credo non esista persona *perbene* al Mondo che non associ a queste parole un profondo senso di disagio a causa della enorme distanza tra l'affermazione solenne dei Diritti e la quotidiana realtà. Una realtà che vede con crescente crudeltà perire il senso di queste parole nel loro quotidiano mancato rispetto.

Anzi, appare quasi vi sia, perfidamente, un rapporto direttamente proporzionale tra la solennità delle Carte dei Diritti e la debolezza concreta e reale che tali Carte esprimono nel farsi rispettare da tutte e da tutti.

E però...e però

Se rimaniamo, con il pensiero, tra le *persone perbene*, ci accorgiamo ben presto che il potere delle Carte dei Diritti per quanto debole o affievolito che sia è comunque in grado di produrre quella cosa che è indispensabile al futuro di tutte e di tutti: il cambiamento.

Il cambiamento dei modi di pensare, di produrre, di rispettare i diritti delle future generazioni, delle persone che hanno minore potere di auto-difendersi, di fare le leggi e di farle rispettare.

**Cambiamento:** è la parola chiave in questo impegnativo discorso sul passaggio dal pietismo ai diritti umani.

Cambiamento: veloce o tardivo, facile o costoso, profondo e vero o solo formale.

Come sempre quando si parla di "cose delle donne e degli uomini" occorre capire se le cose cambiano davvero o se invece cambiano solo dal punto di vista formale. Perché a volte succede, come tante volte è capitato e capita nel nostro *Bel Paese*, che si scrivano addirittura delle Leggi, dei Regolamenti, che vengono poi male applicati, o applicati un po' sì e un po' no, o applicati non dappertutto, con buona pace della regola che dice che i Diritti (e in primo luogo i Diritti Umani) o ci sono per tutti e dappertutto, o non ci sono, perché non può esistere che qualcuno abbia una determinata forma di assistenza e qualcun altro, nelle medesime condizioni, non ce l'abbia (e questo, appunto, capita, e spesso, in questo nostro *Bel Paese*).

Nel "nostro" caso il potere delle Carte dei Diritti appare, almeno sino ad oggi, un potere vivace, creativo, forte a sufficienza per imprimere al processo di cambiamento una vitalità che, per chi scrive, pare destinata a durare nel tempo. Occorre dirsi però che se di cambiamento si parla, il cambiamento per essere compreso va misurato, va valutato. Come?

La rosa blu

Con la Storia, mi viene in mente per prima cosa. Sarebbe, anzi, è certamente il modo giusto per capire la portata del cambiamento nei confronti delle persone con disabilità. Per dimostrare che le persone con disabilità sono passate da una condizione di negazione della vita ad una condizione, quella attuale, dove non si parla più di vivere, ma di vivere in modo degno, basta andare con la memoria e con i documenti (libri, ricerche, documenti ufficiali) a una Storia abbastanza recente, anzi, recentissima. Settanta, settantacinque anni fa i programmi "sanitari" della Germania Nazista pianificavano e attuavano la sistematica segregazione e l'annientamento delle persone con disabilità, colpevoli di essere così diversi e distanti dall'immagine della razza pura, destinata al dominio di cose e persone.

Altro che pietismo! Qui si è lontani anni luce dal pietismo, perché siamo in presenza di una delle tante aberrazioni che la Storia ci ha consegnato. Questo il passato. E il presente?

Nonostante la cronaca continui a rifornirci con cinica regolarità di incresciosi episodi di inciviltà (basti pensare alle "imprese" dei bulli nostrani - per non dire di peggio - che filmano l'aggressione e il dileggio al loro compagno con disabilità e poi, giusto per diventare "eroi", mandano in rete la loro impresa) il movimento delle persone con disabilità è riuscito a fare sentire le sue ragioni e ha fatto fare molti passi in avanti alle Società, a chi le governa, a chi le fa progredire, e a tutti noi.

Molte volte, da queste pagine, si è parlato della Convenzione ONU, che dal 3 maggio 2008 è ormai definitivamente operativa ed a cui gli Strati membri (e quindi anche l'Italia) devono rispondere con atti e programmi concreti.

E siccome se ne è parlato più volte, e molto se ne parlerà anche in futuro, non credo necessario in questo breve articolo soffermarmi su questa importante Carta dei Diritti.

Una volta tanto, ciò che mi interessa tentare di fare non è il "solito" - anche se doveroso - richiamo alle Istituzioni, alla Politica, ma a noi stessi, ad Anffas.

Volendo rimanere nell'ambito del titolo che il comitato di redazione di questo numero de "La rosa blu" mi ha assegnato (dal pietismo ai diritti) mi sono convinto (non da oggi) che il passaggio vero, il cambiamento sostanziale e non solo formale che **serve** per passare davvero dal pietismo ai diritti, può essere assicurato da una cosa soltanto, senza la quale tutto questo parlare di diritti è e rimarrà solo un grande *bla bla*.

**Coerenza**, questa è la cosa! Coerenza nel parlare, nell'agire, nel decidere, nel programmare, nello sperimentare, nell'ammettere gli errori e ripartire da capo.

Se solo per un istante ci diciamo che davvero crediamo in ciò che la Convenzione ONU dice, allora dobbiamo fermarci un altro istante, prendere la Convenzione ONU e decidere che da oggi in avanti quel testo diventa la "nostra" Carta dei Servizi. Un compito che Anffas deve fare proprio, e che deve fare subito, senza aspettare (a proposito: che intende fare il nuovo Governo? Intende sbrigarsi a completare il lavoro che il precedente Governo non ha saputo compiere? Ce lo auguriamo tutti!).

**Coerenza!** C'è poco da dire, e molto da fare, e ce n'è per tutti: genitori, fratelli e sorelle, presidenti e amministratori Anffas, tecnici, operatori e volontari nei servizi.

C'è talmente poco da dire e talmente tanto da fare che tutto ciò può apparire ideologico, visionario, irrealizzabile. Bè, il bello è che è proprio così: ideologico, visionario, irrealizzabile, perché l'inclusione sociale è di per sé ideologica, visionaria e irrealizzabile, in quanto è un concetto, un orizzonte a cui tendere.

E allora, è tutto un *blabla*, un parlarsi addosso, uno sfoggio di retorica? Il rischio è proprio questo. Il rischio, anche in Anffas, è che qualcuno (o tanti) dicano che la Convenzione ONU è un importante strumento culturale, è un grande passo in avanti, è una conquista...ma poi il lavoro coerente per passare dalla carta stampata alla prassi è un lavoro che devono fare altri: le Istituzioni, la Politica, ecc.ecc.ecc.

Presi dalle difficoltà quotidiane, o dai bilanci degli enti di gestione che faticano sempre di più a fare quadrare i conti, o delusi dall'indifferenza e dalla lentezza delle Istituzioni, il rischio è che tanti di noi comincino a dire che la Convenzione è bella, ma serve e servirà a poco. E qui sta il punto. Se davvero si intende contribuire al cambiamento per passare dal pietismo ai diritti, occorre che si facciano concretamente delle cose, e che si inizi concretamente a trasformare il nostro modo di pensare e il nostro modo di gestire i servizi.

Per evitare di cadere nel rischio della demagogia propongo alcuni temi:

- donne con disabilità (art. 6)
- bambini con disabilità (art.7)
- rispetto del domicilio e della famiglia (art. 23)
- vita indipendente e inclusione nella comunità (art. 19)

Nessuna priorità, nessuna graduatoria e, soprattutto nessuna scorciatoia: la Convenzione ONU non può essere applicata per parti, per segmenti. È un *continuum* che non ammette di tralasciare nulla. I temi sopra proposti sono però, a mio avviso, altamente problematici per la disabilità intellettuale. Lo sono perché si tratta di iniziare ad affrontare, a partire da “casa nostra”, temi scottanti non solo sul piano tecnico-operativo (l’art. 19 ci dice, in buona sostanza, che buona parte dei modelli di servizi residenziali che noi gestiamo devono essere profondamente ripensati), ma soprattutto, ci dicono che dobbiamo finalmente aprire un grande cantiere di discussione per affrontare questioni che appaiono difficili, quasi scabrose, come il diritto alla vita affettiva e sessuale, alla maternità e alla paternità, alla possibilità di creare una famiglia (art. 23).

Difficile? Forse impossibile, ma il punto è che se vogliamo evitare il ritorno a piene mani del pietismo, allora siamo *costretti* a ripensare, reinven-

tare e riorganizzare il nostro modo di pensare e di lavorare. Ecco dove sta, a mio modestissimo avviso, il vero punto di passaggio, il vero momento di abbandono dal pietismo ai diritti umani. Sta, come già detto, nella coerenza dei pensieri e delle azioni. E allora, mentre giustamente chiediamo allo Stato e ad ogni Regione di adottare le leggi che recepiscono i contenuti della Convenzione ONU, dobbiamo iniziare noi, senza aspettare altro, ad operare in regime di coerenza. E infine, come ultima provocazione, una nota conclusiva: abbiamo bisogno di un “pronti? VIA!” da parte di qualcuno per iniziare ad occuparci con coerenza della Convenzione ONU? O dobbiamo “semplicemente”, ad ogni livello organizzativo della nostra Associazione, rimboccarci le maniche e iniziare a programmare discussioni, approfondimenti, e soprattutto, soprattutto, sperimentazioni, ovvero a FARE. In questo senso, l’augurio è che ANFFAS compia altri 50 anni di lavoro e di passione politica, civica e culturale.

### Alcuni importanti articoli della Convenzione Onu citati nell’articolo

#### Articolo 19

##### Vita indipendente ed inclusione nella comunità

Gli Stati Parti di questa Convenzione riconoscono l’eguale diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella comunità, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e prendono misure efficaci e appropriate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e della piena inclusione e partecipazione all’interno della comunità, anche assicurando che:

- (a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, sulla base di eguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione abitativa;
- (b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi di sostegno domiciliare, residenziale o di comunità, compresa l’assistenza personale necessaria per permettere loro di vivere all’interno della comunità e di inserirsi e impedire che esse siano isolate o vittime di segregazione;
- (c) i servizi e le strutture comunitarie destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di eguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adatti ai loro bisogni.

#### Articolo 23

##### Rispetto del domicilio e della famiglia

1. Gli Stati Parti dovranno prendere misure efficaci ed appropriate per eliminare le discriminazioni contro le persone con disabilità in tutte le questioni che riguardano il matrimonio, la famiglia, la paternità e le relazioni personali, sulla base di eguaglianza con gli altri, in modo da assicurare che:

- (a) sia riconosciuto il diritto di ogni persona con disabilità, che sia in età di matrimonio, di sposarsi e fondare una famiglia sulla base del consenso libero e pieno dei contraenti;
- (b) siano riconosciuti i diritti delle persone con disabilità di decidere liberamente e responsabilmente riguardo al numero dei figli e all’intervallo tra la natalità di un figlio e l’altro e di avere accesso in modo appropriato secondo

l’età alle informazioni, in materia di procreazione e pianificazione familiare, e siano forniti i mezzi necessari a consentire loro di esercitare tali diritti;

(c) le persone con disabilità, inclusi i bambini, conservino la loro fertilità sulla base di eguaglianza con gli altri.

2. Gli Stati Parti devono assicurare i diritti e le responsabilità delle persone con disabilità, in materia di tutela, di curatela, di custodia e di adozione di bambini o di istituti simili, ove questi istituti siano previsti dalla legislatura nazionale; in tutti questi casi avrà priorità assoluta l’interesse superiore del bambino. Gli Stati Parti devono fornire un aiuto appropriato alle persone con disabilità nell’esercizio delle loro responsabilità di genitori.

3. Gli Stati Parti devono assicurare che i bambini con disabilità abbiano pari diritti per quanto riguarda la vita in famiglia. Nell’ottica della realizzazione di tali diritti e per prevenire l’occultamento, l’abbandono, il maltrattamento e la segregazione di bambini con disabilità, gli Stati Parti si impegneranno a fornire informazioni, servizi e sostegni precoci e completi ai bambini con disabilità e alle loro famiglie.

4. Gli Stati Parti dovranno assicurare che un bambino non sia separato dai propri genitori contro la sua volontà, se non quando le autorità competenti, sotto riserva di un controllo giurisdizionale, non decidano, conformemente alla legge e alle procedure applicabili, che tale separazione è necessaria nel superiore interesse del bambino. In nessun caso un bambino deve essere separato dai genitori sulla base della propria disabilità o di quella di uno o di entrambi i genitori.

5. Gli Stati Parti si impegnano, qualora la famiglia di appartenenza non sia in condizioni di prendersi cura di un bambino con disabilità, a non trascurare alcuno sforzo per fornire cure alternative all’interno della famiglia allargata e, ove ciò non sia possibile, all’interno della comunità in un ambiente familiare.



# *Dai fanciulli sub-normali al diritto all'infanzia per tutti i bambini e le bambine. Un cambio di paradigma decisivo nei 50 anni di storia di Anffas.*

Michele Imperiali – Fondazione R. Piatti a m. Anffas – Varese - Presidente Comitato Tecnico Scientifico Anffas Onlus – Responsabile per le politiche dell'età evolutiva

*Dai fanciulli sub-normali al diritto all'infanzia per tutti i bambini e le bambine.*

La rosa blu

Il 20 Novembre 1989 veniva approvata dall'Assemblea generale delle Nazioni Unite la **Convenzione sui diritti dell'Infanzia**, ratificata successivamente dall'Italia con la legge del 27 maggio 1991 n. 176.

Forte dei contenuti della **Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo** in cui, sempre le Nazioni Unite, proclamavano che "l'infanzia ha diritto a un aiuto e a un'assistenza particolari" la Convenzione nella sua prima parte all'art. 3 sanciva il principio di "interesse superiore del fanciullo", concetto fondamentale su cui costruire da parte degli stati membri le politiche a favore dell'infanzia e dell'adolescenza.

Affermando che "in tutte le decisioni relative ai fanciulli, di competenza delle istituzioni pubbliche o private di assistenza sociale, dei tribunali, delle autorità amministrative o degli organi legislativi, l'interesse superiore del bambino deve essere una considerazione preminente" la Convenzione stabiliva le priorità delle azioni rivolte alla tutela dei diritti dell'Uomo individuando nella condizione di "fanciullo" quella preminente per ovvie esposizioni alle molte vulnerabilità.

Un cambio di paradigma culturale e sociale che, a pensarci bene,

dopo quasi vent'anni deve essere ancora sollecitato e raccomandato nei rapporti periodici rivolti agli stati membri. Italia inclusa.

Nel 2007 l'ONU ha approvato la **Convenzione sui diritti delle persone con disabilità** (non ancora ratificata da parte del nostro Paese) che rappresenta la svolta verso il cambiamento definitivo dal modello risarcitorio (su cui per esempio si fondano tutte le nostre leggi) a quello sociale basato sui diritti umani di tutte le persone.

Per i bambini e le bambine la Convenzione sui Diritti dell'infanzia è da considerarsi comunque lo strumento di riferimento per eccellenza, rispetto al quale Anffas sta portando avanti le politiche a favore dell'età evolutiva e delle giovani famiglie.

Anffas è nata e cresciuta nel "sistema Paese risarcitorio" al punto di assorbirne anche il modello culturale. Ancor oggi, nonostante i ripetuti stimoli prodotti dai nuovi orientamenti associativi, la tentazione a promuovere il "diritto alla riparazione della menomazione" attraverso la rivendicazione di emolumenti economici diretti ed indiretti (indennità, pensioni, privilegi ecc.) pare prevalere sull'impianto fondato sul paradigma sociale di tipo inclusivo.





Anffas, che fino a pochi anni fa si connotava quale associazione di “famiglie di fanciulli e adulti sub-normali”, oggi pone al vertice del proprio pensiero e delle proprie politiche il modello sociale e, per quanto riguarda specificamente l’età evolutiva, si batte non per affermare la connotazione di disabilità ma il diritto di tutti i bambini e le bambine ad avere un’infanzia. Il diritto alla salute su tutto.

Per questa ragione Anffas si sta adoperando con grande sforzo per uscire dalla logica

delle molte associazioni che ancora oggi si occupano a vario titolo di disabilità ispirate dal paradigma risarcitorio per guardare e collaborare con le organizzazioni che tutelano i diritti dell’infanzia a prescindere dal concetto di categorizzazione.

È un salto di qualità che ha permesso per esempio ad Anffas di collaborare al pari delle altre grandi associazioni di tutela dei minori alla redazione dei rapporti di aggiornamento sul monitoraggio della Convenzione



sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia. Oggi Anffas si impegna per far sì che la politica si occupi di più e meglio dei bambini. Di tutti i bambini.

Sono le scelte politiche e le priorità che a queste vengono date che possono cambiare la storia e la vita dei bambini.

Oggi la politica ha a disposizione anche il linguaggio universale da adottare nelle leggi. È quello che l'OMS ha voluto intendere attraverso la nuova definizione di salute e

disabilità e l'introduzione dell'ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento della Salute e Disabilità) nelle due versioni per adulti e per l'infanzia.

La disabilità è il risultato del rapporto tra persona e società. Ci si aspetta che le politiche sanitarie e socio-sanitarie e sociali in genere ripartano da qui. A maggior ragione se rivolte all'infanzia e l'adolescenza.

Gli uomini e le donne che fanno la politica nel nostro Paese e prendono decisioni sulla salute e la qualità di vita delle persone non possono prescindere da queste conoscenze. Devono capire che una società giusta si deve reggere sui pilastri della non discriminazione, pari opportunità e partecipazione. Devono capire che non esistono persone speciali per cui vanno fatte scuole speciali, insegnanti speciali, pedagogie speciali, leggi speciali etc... Devono capire che non esiste il fanciullo normale e il fanciullo sub-normale. Devono capire che ci si deve occupare di più e meglio dei bambini già nati e fare meno propaganda su quelli che devono ancora nascere. Devono capire che le persone diverse non valgono di meno ma hanno solo altri bisogni e di conseguenza necessità di sostegni adeguati. Questo vale per tutti. Bambini e bambine in primis.

Il 2008 è il cinquantesimo di Anffas, ma è anche l'anno in cui cade l'anniversario della Dichiarazione dei Diritti Umani e quello della Costituzione Italiana.

Il 2008 è stato anche "inaspettatamente" l'anno delle elezioni anticipate.

Se gli uomini e le donne della politica non capiranno queste cose allora tutti noi dovremo dare ragione a Franco Bompreszi, che recentemente a Milano, nel corso di un convegno sull'infanzia, ha palesato il rischio che il nostro Paese sta correndo di andare inesorabilmente verso un modello di "Darwinismo sociale". E non si riferiva alla 194.

# Dall'esclusione all'inclusione scolastica

Una storia di 100 anni e più...

Lilia Manganaro – Consigliere Nazionale Anffas Onlus con delega alle politiche per l'inclusione scolastica – Responsabile Sportello Nazionale Anffas Onlus per l'Inclusione Scolastica

Dall'esclusione  
all'inclusione scolastica

## Premessa

In occasione dei cinquant'anni di Anffas è importante ripercorrere la storia dell'inclusione nella scuola delle persone con disabilità, anche per evitare di avere "nostalgie" di scuole speciali. Il passaggio dall'asilo nido alla scuola dell'infanzia è faticoso per un genitore di un bambino con disabilità perché si evidenzia la forbice fra le capacità del proprio figlio e quello del bambino "normale". I passaggi successivi alla scuola primaria, alla scuola secondaria di I° grado passando per l'esame di licenza media e alla scuola secondaria di II° grado diventano sempre più difficili e faticosi. Ho vissuto in prima persona questi passaggi con i miei figli Michelangelo e Giordano, gemelli con autismo, e questo emerge con forza anche dai messaggi che arrivano allo Sportello nazionale Anffas onlus per l'inclusione scolastica. Ma non bisogna cedere anzi bisogna vigilare, intervenire e denunciare, cercare alleanze perché non si torni indietro rispetto all'esperienza italiana unica in Europa. L'ONU inoltre ha sancito, con l'articolo 24 della Convenzione per i diritti delle persone con disabilità, approvata nel dicembre del 2006 a New York, il diritto allo studio di tutti i bambini e le bambine dei Paesi aderenti. Per l'Italia (che al momento non l'ha ancora ratifi-

cata) può essere un'occasione straordinaria per fare da battistrada, vista la sua lunga, complessa e affascinante storia di integrazione, che ha più di 30 anni.

## Introduzione

L'evoluzione della normativa nazionale sul tema della disabilità e, in particolare, sull'integrazione scolastica, rispecchia una parallela evoluzione di schemi concettuali e di modelli culturali sul tema della diversità e sulle sue rappresentazioni sociali.

Per un lungo periodo, durato secoli, tutte le forme di *disturbo psichico*, di *insufficienza mentale* e di *menomazione psicofisica*, furono assimilate alla follia, alla malattia mentale e gestite di conseguenza negli istituti, nei manicomi o nel silenzio e nella "vergogna" delle famiglie, colpite dal pregiudizio e dal bisogno della società dei "sani" di allontanare da sé una rappresentazione di malattia e di sofferenza.

Durante la prima metà del secolo scorso l'intervento dello Stato in favore delle persone con disabilità è stato essenzialmente di natura assistenziale e basato esclusivamente su una concezione custodialistica; solo i bambini "ciechi" e "sordi" avevano diritto all'istruzione impartita in appositi istituti e scuole speciali.

Durante gli anni '60, con l'istituzione della scuola media uni-

La rosa blu

ficata, iniziò nel nostro paese il fenomeno della scolarizzazione di massa: le scuole speciali per "soggetti minorati" aumentarono progressivamente e contemporaneamente vennero istituite le classi differenziali per tutti quei bambini che, pur non essendo disabili, creavano alla scuola problemi di gestione comportamentale e di organizzazione didattica.

È evidente come la tendenza di quegli anni fosse ancora quella di allontanare le persone con disabilità, o in qualche modo svantaggiate, e tutte le forme di disadattamento ambientale dal tessuto sociale e scolastico collettivo e di "proteggere" in questo modo l'istituzione scolastica.

Con gli anni '70, che furono gli anni della grande "democratizzazione" della scuola e della società, la figura sociale delle persone con disabilità iniziò a perdere quella connotazione di marginalità quasi totale che si era concretizzata con l'esclusione e l'isolamento del periodo precedente; si aprì, infatti, un

forte dibattito socio-politico entro il quale maturò sempre di più la critica alle strutture emarginanti e al modo in cui venivano assistite, curate ed educate negli istituti.

Presero avvio così le prime esperienze spontanee di inserimento scolastico, le quali però, prive di un apparato organizzativo capace di sorreggerle e di un adeguato approfondimento culturale, avvenivano spesso in modo scoordinato e senza alcuna progettazione specifica.

L'enfasi veniva posta sullo "stare con gli altri", sulla partecipazione ad ogni attività ed sulla esperienza della scuola, indipendentemente dal raggiungimento di obiettivi significativi in termini di apprendimento per l'alunno con disabilità; mancava perciò una vera e propria progettazione didattica e l'obiettivo prioritario della "socializzazione in presenza" veniva affidato alla figura a cui era delegato il rapporto con l'alunno "diverso": l'insegnante di sostegno.



Nonostante i limiti di queste prime sperimentazioni, la presenza di alunni con disabilità costrinse gradualmente la scuola a porsi il problema di come gestire la diversità all'interno della classe.

Durante gli anni '80 si determinò una consistente evoluzione rispetto al tema della disabilità e il subentro del concetto di integrazione: venne superato l'approccio dell'*uguaglianza*, per cui il bambino con disabilità doveva essere il più possibile come gli altri, per assumere l'approccio della *diversità come risorsa individuale*; ciascun alunno è diverso da tutti gli altri per elementi di storia e di identità, per stili di apprendimento e per capacità comunicative e cognitive: per questa sua specificità egli vuole essere riconosciuto.

Il termine *integrazione* ha così sostituito quello di *inserimento* nell'ambito scolastico, sociale e legislativo, segnando il passaggio dalla realtà del bambino con disabilità inserito nella scuola, ma sostanzialmente isolato ed evitato, alla fase in cui ci si impegna attivamente perché egli sia pienamente integrato nel gruppo dei suoi coetanei, della scuola, del territorio.

Con l'**autonomia** la scuola ha acquistato libertà di autodeterminazione nel campo della didattica, dell'organizzazione e della vita della comunità scolastica, nella sperimentazione di processi educativi e formativi, nella ricerca di metodologie educative innovative.

È iniziato così un processo di *inclusione*, con cui **sono l'ambiente scolastico e sociale che si adattano al bambino con disabilità**.

Naturalmente la realizzazione di questi intenti non è stata e non è di facile attuazione: essi non solo pongono problemi di gestione organizzativa alla scuola ma, cosa più importante, esigono l'attivazione di processi di cambiamento e di adattamento profondi, il riconoscimento e l'assunzione di responsabilità sia da parte della comunità scolastica che di tutte le istituzioni e i soggetti che ruotano intorno al "sistema disabilità".

Vedremo ora la descrizione **dell'exkursus culturale e legislativo** che ha condotto alla promulgazione della legge n. 104 del '92,

legge-quadro sull'assistenza, l'integrazione e i diritti delle persone con disabilità, che ha recepito le istanze migliori condotte negli anni precedenti e ha riproposto una nuova spinta innovativa, qualificata e qualificante per l'integrazione scolastica dei bambini con disabilità.

### Evoluzione della legislazione italiana

La storia della legislazione a favore delle persone con disabilità nel nostro Paese è la storia della condizione delle persone con disabilità e di come e quanto è cambiata la concezione della disabilità nel nostro contesto sociale e culturale.

Le norme legislative che hanno regolato la vita dell'istituzione scolastica in Italia, negli ultimi decenni, possono essere intese, infatti, quali indicatori della sensibilità che la nostra società è stata in grado di manifestare nei confronti dell'integrazione sociale e scolastica delle persone con disabilità e delle modificazioni di questa sensibilità.

Tuttavia, i cambiamenti in questo settore sono stati lenti, complessi e a volte contraddittori al punto tale che si potrebbe dire che solo con adeguate forzature possono essere letti totalmente a favore delle persone con disabilità.

È utile quindi cercare di evidenziare i momenti critici che hanno caratterizzato i vari passaggi nella coscienza sociale.

Possiamo individuare cinque di questi momenti, ognuno dei quali sottende modi diversi di concepire la disabilità e il problema della sua integrazione:

- Prima fase: esclusione (1920-1960)
- Seconda fase: medicalizzazione (1960-1970)
- Terza fase: inserimento (1970-1977)
- Quarta fase: integrazione (1977-1994)
- Quinta fase: inclusione (1994 in corso)

### 1 Fase dell'esclusione (1920-1960)

Il primo intervento dello Stato in materia di istruzione ai minori "anormali" si ebbe con la Riforma Gentile del 1923, con la quale l'istruzione obbligatoria venne estesa ai "ciechi" ed ai "sordomuti" e dalla quale prese avvio l'organizzazione delle classi differenziali.

Il successivo art. 415 del **Regolamento Generale dell'Istruzione Elementare** del 1928, si incentrò, invece, sull'esclusione.<sup>(1)</sup>

È facile constatare come la filosofia che ispirò questo ultimo provvedimento sia quella dell'esclusione di alunni con comportamenti inadeguati; in questo modo l'istruzione scolastica risulta "protetta".

Questa mentalità si esprime attraverso due comportamenti: il rifiuto e la delega.

Il primo si realizza con l'assenza della persona con disabilità nella scuola pubblica e la seconda con la mancanza di un intervento dello Stato in campo educativo.

A questi problemi devono far fronte altri soggetti istituzionali, in particolare i grandi Comuni e le istituzioni caritative ed assistenziali, laiche e religiose.

Caratteristiche fondamentali di questa prima legislazione sono la legittimazione della separazione delle persone con disabilità dal contesto sociale, la monetizzazione della disabilità come risposta ai bisogni ed alle esigenze delle famiglie e la divisione dei cittadini con disabilità in categorie individuate in base al tipo di deficit o alla sua causa.

Una tappa fondamentale dell'evoluzione legislativa in questa fase storico-culturale è rappresentata dalla promulgazione della **Costituzione (1948)**: essa, come è noto, sancisce i fondamentali diritti civili della nostra società e la nozione di uguaglianza effettiva dei cittadini viene finalmente configurata con pienezza giuridica.<sup>(2)</sup>

Nonostante la promulgazione della carta costituzionale avesse riconosciuto precisi diritti a tutti i cittadini, si è assistito, tuttavia, fino agli anni '60, ad un avvicinarsi di provvedimenti che di volta in volta interessavano una specifica categoria di persone con disabilità ed ognuno dei quali considerava soltanto una particolare esigenza (economica, sanitaria, ecc.).

Anche nel settore scolastico non si sono registrati cambiamenti significativi: la tendenza rimase quella di allontanare le persone con disabilità dal tessuto sociale e scolastico collettivo e di emanare disposizioni che consentisse-

ro la presenza e la crescita vertiginosa di classi differenziali e scuole speciali.

## 2 Fase della medicalizzazione (1960-1970)

Gli anni '60 segnarono un preciso stacco rispetto al passato, non soltanto per il numero davvero elevato degli atti normativi prodotti, ma anche per la diversa logica che ha caratterizzato l'intervento statale.

Il primo cambiamento consistette nel fatto che lo Stato ritenne suo preciso compito interessarsi e occuparsi direttamente anche delle persone con disabilità psicofisica o grave, non però all'interno della scuola normale, bensì attraverso un rafforzamento e una diversificazione di strutture speciali.

Cambiò anche il modo di concepire la disabilità organicisticamente intesa come "malattia", basata su due principi: la diagnosi come ricerca delle cause organiche e la cura realizzata con interventi prettamente sanitari.

Di conseguenza l'individuo venne identificato con la lesione dell'organo e con il deficit che da esso dipendeva: la persona con disabilità era una persona che doveva essere curata, la maggior parte delle volte, lontano dal proprio contesto di vita in differenti strutture statali e private.

A partire dagli anni '50 fino al 1970 la segregazione in luoghi isolati sembrava essere la forma di cura più soddisfacente e la soluzione più idonea ai vari problemi che le persone con disabilità ponevano in famiglia ed all'organizzazione sociale.

Anche nel settore scolastico l'attenzione fu centrata sul deficit: la disabilità "definiva" il soggetto che diventava un caso e l'insegnante si affidava allo specialista il quale classificava l'alunno e, attribuendogli un'etichetta, la assicurava, instaurando il meccanismo di "delega".

La comunità scolastica, nel suo insieme, non veniva coinvolta in alcun modo in questo processo: essa era estranea al lavoro collegiale e, non possedendo necessaria flessibilità, non ammetteva al suo interno la diversità della disabilità, sentita come minaccia per l'ordinario svolgimento dell'attività didattica.



La certificazione della disabilità non era quindi un'indicazione fornita alla scuola al fine di avviare iniziative educative adeguate di recupero, ma un lasciapassare verso strutture speciali (CM n. 4525 /'62).<sup>(3)</sup>

Come conseguenza di tale politica si assistette, nell'arco di questo decennio, ad un costante e notevole incremento di istituzioni speciali.

La logica sanitaria e di recupero riabilitativo prevalse su quella didattica poiché oggetto primario di attenzione era lo stato di minorazione e di disabilità più che la situazione di disabilità e di emarginazione ad esso conseguente. Le persone con disabilità vivevano una vita parallela fondata sull'educazione separata nelle scuole speciali e nell'isolamento con scarsissimi diritti di vita comune con gli altri, e venivano considerate individui oggetto di qualche beneficio riparatorio più che persone titolari di diritti pieni.

Dal 1968 in poi, con la contestazione globale della struttura sociale allora esistente, vennero messe in discussione anche le strutture che separavano "malati" e "svantaggiati" (quindi manicomi e scuole speciali) con la motivazione che il "male" non si sconfigge con l'isolamento, ma con l'integrazione.

Al bambino con disabilità, insomma mancavano stimoli e socializzazioni che si sarebbero potute ottenere con un inserimento nella scuola comune, a fianco dei compagni "normodotati".

Infatti, si sosteneva, giustamente, che la mancanza di istruzione e l'inesperienza di relazioni umane costituiscono una disabilità aggiuntiva che rende difficile sviluppo ed autonomia.

### 3 Fase dell'inserimento. (1970-1977)

L'intenso dibattito pedagogico della fine degli anni '60 e le spinte ideologiche del movimento contestativo, fecero sì che la scuola divenisse una scuola "di massa". Presero avvio agli inizi degli anni '70 le prime esperienze spontanee di inserimento scolastico, le quali però, prive di un apparato organizzativo capace di sorreggerle e di un adeguato approfondimento culturale con funzione di filtro, avvennero senza alcuna progettazione specifica, tanto da meritarsi l'etichetta di "inserimenti selvaggi".

Pertanto, più che alla capacità di gestire con razionalità ed efficacia il difficile processo dell'inserimento, si assistette al formarsi di due schieramenti contrapposti: da una parte la richiesta della comunità sociale di un inserimento nelle classi comuni, dall'altra gran parte del mondo della scuola e degli operatori che, impreparati a rispondere a tali problematiche, chiedevano il mantenimento delle classi speciali.

Il nuovo orientamento della coscienza pubblica si manifestò anche sul piano legislativo: gli atti normativi dei primi anni '70 segnarono l'abbandono dell'approccio medico a favore di una politica di inserimento.

A partire dalla **legge 30 marzo 1971, n.118** si assistette ad una graduale affermazione dei diritti civili delle persone con disabilità: questa può essere a ragione considerata la prima tappa del cammino verso l'inserimento e l'integrazione.<sup>(4)</sup>

Con questa legge il Parlamento contemplò provvidenze destinate alla generalità o quasi delle persone in situazione di disabilità, interrompendo una lunga stagione di norme che riguardavano, di volta in volta, categorie diverse.

I dati ISTAT mostrano l'entità del fenomeno delle scuole speciali e del suo inesorabile ma lento declino a partire dal 1972, anno successivo all'entrata in vigore della legge 118/71.

Oltre trattarsi solo di "inserimento", questa nuova situazione non garantiva un vero diritto soggettivo poiché non erano precisate le modalità di adempimento dell'obbligo a carico della scuola pubblica. In situazione di incertezza giuridica la scuola cominciò a farsi carico dei gravissimi problemi organizzativi e culturali che questo fatto nuovo imponeva e iniziò a farsi strada una riflessione pedagogica e didattica sulle esperienze. Furono docenti più sensibili e preparati professionalmente a farsi carico di inventare strategie e modalità organizzative che permisero di superare l'impostazione ideologica al fenomeno per dare risposte in termini di interventi educativi e didattici. Anche le Università più sensibili e attente cominciarono a realizzare interventi educativi e didattici dando inizio ad un rigoroso studio scientifico sull'inserimento scolastico: "Non più prima decondizionare e poi scolarizzare, ma decondizionare partendo dalla situazione di scolarizzazione".

#### 4 Fase dell'integrazione (1977-1994)

Anche il Ministero della Pubblica Istruzione decise, per volontà del Sottosegretario On. Falcucci, di avviare una Commissione di studio che pubblicò i suoi risultati nel 1975 e li sottopose al vaglio del Parlamento.

Il Documento Falcucci può considerarsi il primo serio studio sistemico sul fenomeno dell'inserimento scolastico, dal quale trasse

origine la CM n. 227/'75, la prima circolare che tradusse in termini organizzativi i primi orientamenti pedagogici e didattici che avrebbero dato luogo ai principi dell'integrazione scolastica, nonché la "magna carta" dell'integrazione che delinea il "nuovo modo di essere della scuola", con particolare riferimento ad una organizzazione didattica che favorisca soprattutto i processi di socializzazione e valorizzi, ai fini dell'apprendimento, accanto all'intelligenza logico-astrattiva, anche l'intelligenza senso-motoria e pratica. Tale documento pose, quindi, le basi culturali per il passaggio definitivo dall'inserimento all'integrazione sia all'interno che all'esterno della scuola.

Dal Documento Falcucci nacque la Legge n. 517 del 5.8.1977, che generalizzò il processo d'integrazione esplicitando le modalità di integrazione nell'art. 2 nella scuola elementare, nell'art. 7 quelle dell'integrazione nella scuola media e nell'art 10 quelle dell'integrazione degli alunni non udenti. Non compare però la scuola materna su cui insisteva il documento Falcucci. Essa individua numerosi servizi e modalità programmatiche degli interventi, che una volta coordinati in un progetto possono assicurare agli alunni con disabilità in situazione di gravità psichica e fisica il diritto allo studio nelle scuole comuni.

L'attuazione della L. 517 fu seriamente ostacolata dall'interpretazione delle rispettive competenze dello Stato e degli Enti locali. Le continue controversie fecero emergere le prassi di "intese" che vennero sempre più frequentemente promosse dai provveditori agli studi con le USL e gli Enti locali. Una svolta importante fu fornita dalla **sentenza della Corte costituzionale n. 215/87** che segnò il consolidamento della legittimazione giuridica dell'integrazione, completò il quadro della sua generalizzazione nelle scuole di ogni ordine e grado e produsse un effetto politico di grande rilevanza: la **legge quadro n. 104 del 5 febbraio 1992 legge riguardante tutti gli aspetti della vita delle persone disabili**.

La programmazione dell'integrazione scolastica si snodò quindi per le seguenti fasi:

- individuazione dell'alunno "in situazione di handicap" (specialista USL)
- diagnosi funzionale che descrive le capacità e le potenzialità dell'alunno (livello interdisciplinare operatori scolastici e sanitari)
- profilo dinamico funzionale steso a livello interprofessionale con la famiglia
- PEI (piano educativo individualizzato) steso da professionisti e condiviso dalla famiglia

Questi orientamenti hanno avuto ulteriori specificazioni con l'Atto di Indirizzo alle USL adottato con DPR del 24/2/94. L'art.13 indica le modalità organizzative dell'integrazione. Esse possono così riassumersi: è necessaria la stipula di "accordi di programma" fra Enti locali, scuola e ASL. Essi debbono individuare non solo le rispettive competenze, ma anche i finanziamenti relativi ai diversi servizi approntati. Gli accordi di programma sono finalizzati alla programmazione coordinata del progetto didattico, di quello riabilitativo e di quello di socializzazione che sono lo sviluppo del PEI (comma 1).

### 5 Fase dell'inclusione

Con la Legge 104/92 e con il DPR 24/2/94 il concetto di integrazione si è rafforzato ed ampliato, sancendo che la scuola non deve limitarsi ad accogliere ed inglobare la persona con disabilità nella struttura già esistente, ma deve mettere in atto i necessari cambiamenti ed adattamenti al fine di garantire, con adeguati e personalizzati supporti e sostegni, a tutti gli studenti condizioni di pari opportunità.

La Legge 104/92 proiettò il processo d'integrazione in una logica territoriale interistituzionale, dandole un respiro eccezionale, più ampio e più aperto. Contemporaneamente nel Paese veniva affermandosi la cultura politica del Decentramento.

La Legge n.59/97 indicava le nuove linee di spostamento del baricentro decisionale in materia di servizi dallo Stato centrale alle Regioni e agli Enti Locali. Questi nuovi orientamenti hanno influito sulla normativa

per l'integrazione/inclusione scolastica in modo incredibile. La legge n. 59/97 con l'art.21 ha rivoluzionato l'impostazione centralistica del sistema scolastico nel quadro del decentramento delle funzioni amministrative del ministero della P.I. Da un lato molti compiti amministrativi dello Stato vennero decentrati ad organi periferici del ministero e alle singole istituzioni scolastiche, snellendo la burocrazia; dall'altro lato le singole istituzioni che conseguivano l'autonomia, e con essa la personalità giuridica, acquistarono libertà di autodeterminazione nel campo della didattica, dell'organizzazione e della vita della comunità scolastica, nella sperimentazione di processi educativi e formativi, nella ricerca di metodologie didattiche innovative. Se si analizza il regolamento sull'autonomia approvato con DPR n.275/99 relativo all'autonomia delle Istituzioni scolastiche si evidenzia come esso rappresenta una tappa importante nella riorganizzazione dell'istituzione scolastica.<sup>(5)</sup> Il Regolamento non tratta esplicitamente degli alunni con disabilità, ma è anche vero che l'impostazione generale dell'autonomia lascia larghi spazi alla sperimentazione e alla ricerca di migliori forme d'integrazione di tutti gli alunni.

Nel 2000 fu emanata la legge 328, la cosiddetta "Legge Turco" sul tema dell'assistenza che nel suo art.14 così recita: "per realizzare la piena integrazione delle persone disabili di cui all'art.3 legge 104/92 nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i comuni d'intesa con le ASL predispongono il progetto globale di vita secondo quanto stabilito dal comma 2".

Dal '99 al 2008 si sono susseguiti tre Ministri dell'Istruzione e due Riforme (Berlinguer e Moratti) che per poco o nulla hanno affrontato la disabilità. Il Ministro Fioroni ha lanciato nel settembre 2007 il progetto "I care". Importante è stato il lavoro di valutazione degli indicatori di qualità che ha condotto l'Invalsi dal 2004 al 2006 per incarico dell'Osservatorio nazionale per l'integrazione

scolastica, voluta da Anffas e da altre Associazioni. È stato elaborato un questionario e diffuso in ogni scuola di ordine e grado. Il risultato davvero significativo è stato presentato nella riunione del 3 luglio 2007 dell'Ossevatorio stesso<sup>(6)</sup>.

C'è ancora molto da fare, per prima cosa vigilare per non tornare indietro, dalla constatazione che a livello teorico l'integrazione dei bambini disabili nelle classi della scuola comune è affermata come un diritto ormai acquisito ed irreversibile, è nata l'idea da parte di Fish nell'anno scolastico 2006/2007 di condurre un'indagine conoscitiva in 350 scuole che accolgono alunni con disabilità (dell'infanzia, primaria e secondaria) attraverso il concorso "Le chiavi di scuola", con lo scopo di verificare concretamente le modalità e il grado di attuazione del processo integrativo.

### Concludendo

L'integrazione/inclusione si è realizzata con il concorso di molti soggetti. Penso che in prima fila vadano posti i familiari e le associazioni dei familiari. ANFFAS e AIAS sono state sicuramente due grandi protagoniste per l'integrazione. Con determinazione, forza e cocciutaggine l'hanno voluta ed hanno trovato alleati politici sensibili nel parlamento, nelle regioni, nei comuni, nei consigli di quartiere, nelle forze sociali e sindacali. Le differenze sono state percepite come risorsa e come qualità positive per tutti. Le famiglie hanno avuto un ruolo fondamentale, penso al gruppo di mamme-coraggio capitanate dalla nostra fondatrice Maria Luisa Menegotto quando nel lontano 1958, cinquant'anni fa, fondavano Anffas perché volevano portare i loro figlioli alla luce del sole e dare loro la dignità di persone. Accanto alle famiglie vi sono stati educatori, educatrici, insegnanti che hanno realizzato dentro e fuori la scuola attività che permettessero l'incontro, la conoscenza ed il superamento dell'esclusione fatta di segregazione. Ebbero mamme, papà, fratelli, amici e tutti voi che ancora oggi ci siete accanto....ci siamo riusciti!

### Note

(1) **art. 415 del Regolamento generale dell'Istruzione Elementare del 1928** "Quando gli atti di permanente indisciplina siano tali da lasciare il dubbio che possano derivare da anormalità psichiche, il maestro può proporre l'allontanamento definitivo dell'alunno al Direttore Didattico, il quale curerà l'assegnazione dello scolaro alle classi differenziali che siano istituite nel comune o, secondo i casi, d'accordo con la famiglia, inizierà le pratiche opportune per il ricovero negli istituti per l'educazione dei corrigendi."

(2) **La Costituzione:** Art. 3: "...è fatto obbligo allo Stato di rimuovere gli ostacoli economici e sociali che limitano di fatto l'eguaglianza dei cittadini ed impediscono il pieno sviluppo della personalità umana"

Art. 34: "...non solo viene resa obbligatoria e gratuita l'istruzione inferiore per almeno 8 anni, ma viene affermato che la scuola è aperta a tutti"

Art. 38: "Gli inabili e i minorati hanno diritto all'educazione ed all'avviamento professionale. Ai compiti previsti in questo articolo provvedono organi ed istituti predisposti o integrati dello Stato."

(3) **La Circolare Ministeriale n. 4525 del 9/7/62** prevede che:

"la segnalazione della minorazione sarà fatta dall'insegnante con relazione scritta al Direttore Didattico, il quale, dopo che le competenti autorità sanitarie avranno accertato il tipo di minorazione, avvierà l'alunno alla scuola corrispondente"

(4) **Legge 30 marzo 1971, n.118:** "...l'istruzione dell'obbligo (degli alunni in situazione di handicap) deve avvenire nelle classi normali della scuola pubblica salvo i casi in cui i soggetti siano affetti da gravi deficienze intellettive o da menomazioni fisiche di tale gravità da impedire o rendere difficoltoso l'apprendimento o l'inserimento nelle predette classi normali."

(5) **DPR n.275/99**

**art.3:** "Ogni istituzione scolastica predisponde, con la partecipazione di tutte le sue componenti, il Piano dell'offerta formativa. Il piano è il documento fondamentale costitutivo dell'identità culturale e progettuale delle istituzioni scolastiche ed esplicita la progettazione curricolare, extracurricolare, educativa ed organizzativa che le singole scuole adottano nell'ambito della loro autonomia...è elaborato dal collegio docenti sulla base degli indirizzi generali per le attività della scuola e delle scelte generali di gestione ed amministrazione definiti dal consiglio di circolo o di istituto, tenuto conto delle proposte e dei pareri formulati dagli organismi e dalle associazioni...dei genitori e per la scuola secondaria di II° livello, degli studenti;

**art.4** regolamento dei tempi, degli spazi...attivazione di percorsi didattici individualizzati"

(6) **Invalsi-Rapporto finale "L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità-Questionario a.s. 2005/2006\_"** responsabile del progetto dott. Lina Grossi Associazioni: ANFFAS NAZ., ABC, ENS, AIPD, FIADDA, AIAS, ANGSA, UIC, FISH, FAND, CND, ANIEP

*"L'organizzazione articolata di attività, gruppi, spazi, tempi e percorsi operativi tende a ridurre un fenomeno tipico della scuola come delle altre istituzioni sociali: lo scarto tra potenzialità e rendimento".*

(Sergio Neri)

# Dall'interdizione e inabilitazione all'amministrazione di sostegno

## La rosa blu

Angelo Fasani – Consigliere Nazionale Anffas Onlus con delega agli strumenti di tutela  
Responsabile Osservatorio Nazionale Anffas Onlus sull'amministrazione di sostegno

### Dall'interdizione e inabilitazione all'amministrazione di sostegno

Se, oggi, apriamo il Libro I del Codice civile al Titolo XII, troviamo scritto: "Delle misure di protezione delle persone prive in tutto o in parte di autonomia", mentre prima delle modifiche introdotte dalla legge 6/2004 (Amministrazione di sostegno) la stessa rubrica era intitolata: "Dell'infermità di mente, dell'interdizione e dell'inabilitazione".

Già questa significativa modifica denota la volontà del legislatore di porre al centro le esigenze di protezione della persona e non, come in precedenza, le infermità mentali e le loro conseguenze giuridiche. E l'intenzione si constata poi concretamente leggendo i nuovi articoli introdotti nel c.c.: le vecchie norme sancivano l'emarginazione dalla società delle persone con scarsa autonomia, oggi la legge ne riconosce la dignità.

«La finalità della legge, enunciata nella sacrale formula dell'articolo 1 della stessa, è, infatti, quella di "tutelare, con la minore limitazione possibile della capacità di agire, le persone prive in tutto o in parte di autonomia nell'espletamento delle funzioni della vita quotidiana, mediante interventi di sostegno temporaneo o permanente": una finalità che, lungi dall'apparire attenuata per effetto del suo mancato recepimento nel codice civile, tra le disposizioni novellate dalla stessa legge in esame – con una scelta in re-

lazione alla quale il legislatore non è, peraltro, andato esente da critiche in dottrina – rappresenta la "stella polare" destinata ad orientare l'interprete nella esegesi della nuova disciplina, anche con riguardo ai rapporti tra la figura dell'amministrazione di sostegno e le altre forme di protezione degli incapaci, e, in particolare, a guidare il giudice nella impegnativa attività cui la normativa di cui si tratta, come sarà di seguito precisato, lo chiama». **Così ribadisce la Corte di Cassazione, due anni e mezzo dopo l'entrata in vigore della legge 6/2004.**

Da quattro anni la nostra legislazione dispone dunque di un nuovo strumento di tutela, in linea con le più evolute legislazioni europee; una conquista delle associazioni, tra le quali Anffas, che per parecchi anni hanno seguito l'iter parlamentare della legge e sono intervenute nella sua elaborazione, non stancandosi mai di incalzare i parlamentari.

Quanto è stata lunga la strada per arrivare fin qui? Tra gli innumerevoli disegni di legge, ce n'è uno che risale al 1987.

Infatti, nei primi anni ottanta, in seguito all'approvazione della legge 180/1978, la "legge Basaglia", incominciava a diffondersi nel nostro Paese quella cultura che, nel corso del tempo, ha sempre di più richiamato l'attenzione

La rosa blu

sulla **dignità di ogni persona**, rifiutando la piatta identificazione tra il soggetto e la menomazione che ne condiziona la vita, un'identificazione che porta alla negazione della piena umanità della persona. In quegli anni, dai manicomi, assieme ai *matti*, uscirono anche quelle persone con disabilità – non poche – che là erano state segregate.

relative alla sua corretta applicazione, Anffas Onlus organizzò una sessione speciale del *Tribunale dei Diritti dei Disabili*, chiamando i magistrati che lo compongono ad esprimersi su alcune questioni. Sulla questione più importante, che riguarda il rapporto tra amministrazione di sostegno e interdizione, il parere espresso anticipò la sentenza della Corte di



Sessione speciale del Tribunale dei Diritti dei Disabili - Milano, 9 dicembre 2004

Dobbiamo però essere consapevoli che di strada da percorrere ce n'è ancora molta. Abbiamo infatti qui sopra riportato un brano della sentenza della Corte di Cassazione che, due anni e mezzo dopo l'entrata in vigore della legge 6/2004 ha dovuto richiamare l'attenzione dei giudici tutelari al rispetto dell'articolo 1. E ancora oggi c'è chi, magari senza neppure guardare in faccia il futuro beneficiario, non avendolo invitato all'udienza di rito (è successo recentemente a uno dei nostri congiunti!) propone ricorso per l'interdizione, adottando la banale equazione, contraria alla legge, che mette in relazione le tre misure presenti nel c.c. (amministrazione di sostegno, inabilitazione, interdizione) a tre diversi livelli di gravità del deficit.

Già nel dicembre 2004 quando, a pochi mesi dall'entrata in vigore della legge, si avvertì l'urgenza di dirimere alcune questioni nodali

Cassazione. L'ampia e circostanziata risposta del nostro *Tribunale* si concluse con queste parole: *“Non pare potersi dubitare della chiara volontà del legislatore di erigere l'Amministrazione di Sostegno al ruolo di strumento generale e prioritario di protezione delle persone prive in tutto o in parte di autonomia, riservando agli antichi istituti della interdizione e della inabilitazione un ruolo meramente residuale, limitato cioè alle sole ipotesi nelle quali il nuovo istituto si riveli inidoneo a realizzare la piena tutela del beneficiario”*.

C'è chi ha definito la legge 6/2004 *sartoriale*, adatta cioè ad individuare il *vestito giusto* per ogni persona: il contenuto del decreto di nomina dell'amministratore di sostegno deve essere quello necessario e sufficiente per quel singolo caso, né di più, né di meno, perché **tutelare con la minore limitazione possibile della capacità di agire** (art. 1) significa rispettare la **dignità della persona**.

L'articolo 1 potrebbe averlo scritto l'Anffas. E l'Associazione deve farsene carico, affiancando le famiglie nella preparazione del ricorso, poiché è necessario fornire al giudice tutelare tutti gli elementi per poter *confezionare il vestito su misura*. Un compito, questo, che rientra tra quelli dei SAI?, che in ognuna delle associazioni locale Anffas dovrebbero esistere.

La legge 6/2004 è in vigore da oltre quattro anni, ma il vecchio istituto dell'interdizione è ancora lì, **ingombrante**. Quando un genitore si trova ad aver a che fare con uno di quei giudici tutelari che, in base al "test della banconota" decidono per l'interdizione, che fa? A volte aspetta che quel giudice passi ad altri incarichi. Ma c'è chi si è trovato il figlio interdetto, dopo aver aspettato per anni la nuova legge.

«Purtroppo, come dimostra il primo periodo di applicazione della legge 6/2004, una parte sia pur minoritaria dei giudici italiani, per ragioni di vario genere, che sarebbe arduo approfondire qui (autoritarismo connotato, noncuranza, insensibilità "debologica", scarsa familiarità psichiatrica e psicologica, preferenza per soluzioni che "fanno lavorare meno", paternalismo, superficialità, misoneismo), continua a ricorrere più o meno abbondantemente all'interdizione – spesso del tutto a sproposito, questioni di principio a parte» (da un articolo di Paolo Cendon su [www.personaedanno.it](http://www.personaedanno.it)).

Dunque, la strada è ancora lunga, come dicevamo sopra, perché alla fine dovremo arrivare alla cancellazione dell'interdizione. La proposta di legge (Atto Camera n. 2972, XV Legislatura), **"Disposizioni per il rafforzamento dell'amministrazione di sostegno e soppressione degli istituti dell'interdizione e dell'inabilitazione"**, elaborata dal professor Cendon e dai suoi collaboratori è – deve essere – la *nostra* proposta, se vogliamo, anche per questa strada, proseguire in un cammino che dia sempre più concretezza alla «concezione globale della persona maturata nella cultura sociale, concezione che si ispira ai principi di dignità, di libertà e di

uguaglianza di ogni essere umano. Il principio della libertà personale non va inteso semplicemente in rapporto alla libertà formale, quella dell'autodeterminazione, ma anche alla libertà sostanziale, che implica **l'autorealizzazione della persona**. Il senso vero e comprensivo della libertà è rappresentato dalla possibilità che ogni uomo ha di potersi esprimere e realizzare come persona nella sua unicità e globalità e, in quanto tale di essere rispettato. Il legislatore ha condiviso questo significato, al punto da ancorare il sostegno dell'amministratore alla doverosa conoscenza e considerazione non solo dei bisogni, ma persino delle aspettative del beneficiario» (dalla relazione tenuta dal Presidente Nazionale Roberto Speciale in occasione della sessione speciale del *Tribunale dei Diritti dei Disabili* sopra ricordata).

Ha scritto ancora Cendon: «Non abbiamo avuto in Italia la lungimiranza che hanno dimostrato, ad es., austriaci e tedeschi; i quali, introducendo entro i loro sistemi – nel recente passato – gli istituti della *Sachwalterschaft* e della *Betreuung*, non si sono dimenticati i doveri della coerenza: e hanno tirato sull'interdizione e sull'inabilitazione, sia a Vienna sia a Berlino, un drastico rigo di penna. Altri paesi europei sono stati anch'essi meno irresoluti, o appaiono comunque più avanzati a livello applicativo. E nessuno di essi, a quanto risulta, ha rinnegato quelle decisioni o mostra di rimpiangere il passato».

Il professor Paolo Cendon è stato invitato alla nostra Assemblea del 7-8 giugno. Nella lettera inviatagli dal Presidente Nazionale Roberto Speciale, nella quale si manifesta il sostegno di Anffas al progetto di legge per la soppressione dell'interdizione, si annuncia la predisposizione di una campagna nazionale volta a richiedere, anche attraverso tutte le nostre strutture associative locali, che in parlamentari dei vari collegi si attivino per accelerare i tempi dei lavori di approvazione e per far sì che non si sfiliscano con maldestri emendamenti i principi che sono alla base della proposta.



# Dalla simbiosi all'autonomia

# La rosa blu

Elisa Barazzutti – Consigliere Nazionale Anffas Onlus con delega alla comunicazione e immagine

Dalla simbiosi all'autonomia

Sono passati ormai cinquant'anni da quando la frase innocente di un bimbo ha scatenato nella madre una grande ribellione rispetto alla condizione di vita cui era costretto il suo primo figlio con disabilità.

La signora in questione era Maria Luisa Menegotto e questo ha rappresentato la scintilla che ha generato la fondazione della nostra associazione e ha stimolato la ricerca del riconoscimento del diritto, per le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, di uscire dall'invisibilità e di vivere la propria vita.

Ma com'era in quegli anni la vita per le persone che, per qualche difetto fisico o mentale si discostavano dalla normalità?

Allora io ero una bimba. Ricordo uno zio che viveva a Venezia, lui non aveva famiglia e dedicava molto del suo tempo libero alle persone non vedenti. Faceva parte di un'associazione ed era molto attivo all'interno di essa. Quindi le persone non vedenti c'erano, per lo meno nelle città, anche se, nel paese dell'estremo nord-est in cui vivo da sempre, rammento solo il nonno di un'amica con quella menomazione, ma era molto vecchio e non era sempre stato così.

Per quanto mi sforzi, negli anni della mia fanciullezza, ricordo solo un bambino che non era proprio come noi, era Dante, il fratello di Anna, una mia compagna di scuola. Dante aveva qualche anno più di noi, lo incontravo quando andavo a fare i compiti con Anna a casa loro. Lui non parlava bene, aveva un aspetto un po' strano, ogni tanto la sua grossa lingua usciva

dalla bocca, sembrava provenire da lontano. Era "mongolo" dicevano, definizione che, quando ho scoperto l'esistenza della lontana Mongolia, mi ha creato non poca confusione.

"Ma Dante viene da là?" chiedevo ingenuamente a mia madre "No, lui è mongoloide" mi rispondeva "Non è nato bene", la mia curiosità era tanta, ma le spiegazioni finivano lì, anche perché, all'epoca, non se ne sapeva molto di più e, comunque, era sconveniente parlarne.

Dante non frequentava la scuola, c'era la signorina Anita che si occupava di lui, facevano belle passeggiate insieme, qualche volta anche io, Anna e le sue sorelle ci univamo a loro, altre volte la signorina Anita gli leggeva le storie o cercava di insegnargli le cose più semplici.

Ma allora c'era davvero soltanto lui? Ma la disabilità ha subito un così grande incremento negli ultimi anni?

Ovviamente la risposta è no, persone con disabilità ce n'erano anche allora, solo che allora si viveva la condizione di disabilità, soprattutto quella intellettiva, come una grande vergogna, come un castigo divino per qualche strana colpa, di cui spesso si aveva perso memoria, ma che era dichiarata dalla nascita di un figlio minorato, al tempo così si definivano, e quindi l'ignaro testimone del peccato o veniva rinchiuso in un istituto e lì restava per tutta la sua, in genere breve, vita, oppure era segregato in casa per nascondere la "vergogna" e la madre con lui ad espiare la "colpa".

Poi sono state istituite le scuole speciali che potevano anche essere nello

La rosa blu

stesso edificio frequentato da tutti gli altri, ma i “minorati” erano sempre tenuti lontani dai bambini, quelli “normali” per intenderci, che avrebbero potuto essere spaventati ed impressionati dalla loro presenza.

Nel 1977 una legge, tanto coraggiosa quanto lungimirante, ha fatto sì che tutti gli scolari frequentassero le stesse classi e da allora i bambini con disabilità sono “spuntati come funghi” e sono stati più o meno tollerati, accettati, inclusi, integrati etc., e sull’argomento ognuno ha la sua esperienza.

Le mamme, dico mamme perché, in genere e soprattutto in passato, erano loro ad occuparsi dei figli e, specie se uno di loro presentava qualche menomazione, erano loro che vivevano in simbiosi con esso. Spesso erano a sua totale disposizione, a volte anche a scapito dei fratelli e sorelle, talvolta si sostituivano a lui nel tentativo di poter supplire le funzioni mancanti, spesso senza accorgersi che, così facendo, ne soffocavano le capacità, impedendogli di esprimere le potenzialità. Il “fanciullo subnormale” rimaneva tale, apparentemente immutato, per tutta la vita. Era la mamma che pensava, sceglieva, decideva, parlava e agiva per lui, lo proteggeva dalle frustrazioni, da possibili spiacevoli reazioni altrui, tenendolo sempre vicino, negandogli il più possibile contatti, scambi e relazioni con gli altri, quelli “normali”, appunto. Si addestravano queste creature ad ubbidire, negando loro la possibilità di sviluppare una propria vita emotiva, di esprimere un desiderio, una preferenza, una scelta, per non parlare poi di un’identità affettiva o, mio Dio!, sessuale. A sessuati come gli angeli erano e tali restavano per tutta la vita. Se poi le normali pulsioni che ogni essere umano prova, e le persone con disabilità non sono mai stati marziani, sfociavano in pericolose crisi di aggressività, a nessuno mai, medici in testa, passava per la mente che, forse, questi eterni fanciulli erano cresciuti e che avevano bisogno di essere aiutati a capire cosa stava succedendo dentro di loro e a convogliare queste energie in qualcosa di più costruttivo e socialmente accettabile.

Fino a non molto tempo fa, nella comune conoscenza delle cose, si consideravano i “minorati mentali” una specie di categoria, si appellavano sempre in 3° persona plurale: ...loro son fatti così... loro sentono... loro non capiscono...loro...loro..., raramente ci si rivolgeva a un lui o a una lei, chiamandoli per nome, al di fuori, forse, della stretta cerchia familiare, quasi a sottolineare l’impossibilità per loro di sviluppa-

re una propria individualità, di essere considerati PERSONE.

A questo punto temo di poter essere fraintesa e ritengo opportuno chiarire bene una cosa. Forse, in qualche passaggio, può sembrare che io voglia criticare le famiglie, i genitori o, più in particolare, le mamme. Lungi da me quest’idea! Anch’io sono mamma di un ragazzo con disabilità e anch’io insieme a mio marito, ho sofferto, pianto, maledetto (sì, ho fatto anche questo), tentato, sbagliato, sacrificato, cercato, trovato, etc., etc., ho fatto cioè tutto quello che ogni genitore, compatibilmente con le sue caratteristiche, capacità, possibilità, conoscenze, competenze psicologiche e culturali fa per i propri figli con tutto l’amore di cui è capace. Talvolta il genitore arriva perfino ad annullare se stesso per il proprio figlio e, purtroppo, talora non si accorge che, così facendo gli impedisce di esprimere la sua vita. Questo può accadere ancora se la famiglia non è opportunamente sostenuta nel difficile compito di accompagnare nella crescita verso l’età adulta il proprio figlio con disabilità. Ora si sa che, salvo pochi casi di estrema gravità, ogni persona con disabilità, è capace di sviluppare la sua personalità ed autonomia, pur con i limiti e le variabili legati alla sua specifica situazione. Molto dipende dai sostegni di cui la persona può usufruire. Questo argomento è stato ampiamente e compiutamente svolto durante un convegno che si è tenuto lo scorso novembre a Tolmezzo. “Educare all’autonomia” era il titolo ed è dagli interventi dei relatori, la Dott.ssa Simona Colpani<sup>1</sup> e il Prof. Roberto Medeghini<sup>2</sup>, che vorrei trarre alcuni spunti per una riflessione sul tema di autonomia-indipendenza, argomento assai controverso anche tra gli addetti ai lavori.

La Dott.ssa Colpani, che sviluppa l’argomento principalmente dal punto di vista relazionale ed affettivo, ha iniziato la sua esposizione parlando di legami, concetto che apparentemente sembra essere in contrapposizione con quello di autonomia.

*“..Nella vita più che costruire delle autonomie, spesso cerchiamo di costruire dei legami quando incontriamo le persone... non è così scontato promuovere l’autonomia dei nostri figli, perché ciò da cui partiamo è un legame... questo non significa negare che c’è anche un percorso di autonomia, l’importante è non svincolarlo dal legame... solo così si può costruire l’autonomia, perché se non ci sono dei legami si è soltanto soli, il che è diverso dall’essere autonomi...I concetti si possono confondere soprattutto quando si deve insegnare ad una persona a “fare da sola”...*

Quante volte, nei percorsi di autonomia, se il soggetto non ottiene subito i risultati sperati si ritiene che non raggiungerà mai l'obiettivo? Come genitori ed educatori non è facile desistere dal correggere gli errori della persona che agisce in completa autonomia... eppure il non correggere, il lasciare le cose fatte in modo non perfetto, sono aspetti che consentono di sperimentare l'autonomia; altrimenti si rischia che il legame affettivo, cioè il prendersi cura, che si manifesta con il proprio aiuto, non lasci spazio a possibili errori o cambiamenti. Questo legame non permette il raggiungimento dell'autonomia, ma diventa un doppio vincolo in cui la madre manifesta il suo affetto offrendo sempre il suo aiuto, intervenendo in ogni manifestazione di indipendenza del/la figlio/a che si sente tale solo attraverso la richiesta di attenzione e sostegno... Ognuno di noi costruisce il proprio ruolo di genitore, tenendo come punto di riferimento i propri genitori riconfermando i loro metodi o negandoli. Siamo la nostra esperienza. Aristotele diceva: "Tutto ciò che imparo, lo imparo attraverso il fare" vale a dire, se non ho vissuto una certa realtà non posso dire di conoscerla... ciò che si vive resta impresso in noi, mette radici e ci guida nelle nostre azioni, decisioni e idee e determina modi diversi di agire... Divenire consapevoli della propria storia è uno dei modi per potere modificare il proprio modo di comportarsi con i figli... Prendersi cura di un figlio significa averne la responsabilità... i modi di essere responsabili nei confronti dei figli sono tanti e diversi, a seconda delle esperienze che ogni genitore ha avuto... Il legame con altre persone può fornire esperienze nuove al genitore, incentivarlo a provare alcune novità nell'educazione del proprio figlio, produrre una variazione nel modo di essere responsabile e di costruire legami d'affetto e di cura nei suoi confronti... È necessario aprirsi anche alle esperienze fatte da altri. Ovviamente, quando un educatore, un familiare, un amico suggerisce una modalità diversa di conduzione del rapporto con il proprio figlio, il genitore non accetta di buon grado tale critica e proposta di cambiamento, ma è indispensabile riuscire ad accogliere, riuscire a permettere ad altre persone di agire in modi diversi. Così ci si concede un'esperienza diversa da poter sfruttare nel legame affettivo. Ciò vale anche per gli educatori che hanno la loro modalità di costruire legami, una loro storia professionale, privata o di gruppo, ma devono saper accogliere le proposte dei genitori, anche se ciò può destabilizzare il metodo di relazionarsi... Le autonomie si costruiscono attraverso le relazioni e dentro le relazioni si è tutti in gioco allo stesso modo, ognuno porta un pezzo della propria esperienza che va a modificare qualche cosa dell'esperienza dell'altro. Per questo è importante l'ascolto, se manca significa che i soggetti sono isole e senza lega-

mi con gli altri non si costruisce autonomia, ma solitudine. Dentro ad essa non ci sono scelte alternative e l'unico legame esistente (quello tra genitore e figlio) costringe alle solite situazioni ed esperienze, impedendo di scoprire le potenzialità ancora non note... L'autonomia non deve andare a scapito del rapporto affettivo e il rapporto affettivo non deve andare a scapito dell'autonomia... Dentro a queste autonomie-relazioni affettive ci sono dei vincoli che ingabbiano e non permettono l'azione indipendente... A volte è necessario provocare l'autonomia, assistere alla fatica dei propri figli, lasciando a loro la gestione della situazione, spingerli ad andare da soli. Nel caso dei figli disabili questa fatica è doppia... La separazione crea dolore in entrambe le parti, ma se un figlio va e perché ha la consapevolezza e la sicurezza che il suo punto di riferimento, la famiglia, resta lì, a sua disposizione..."

L'angolo di osservazione del Prof. Medeghini era diverso e complementare, lui ha affrontato il concetto di autonomia nel suo rapporto con il sociale.

"Quando parliamo di autonomia sappiamo che ci sono diverse accezioni a questo concetto... è difficile definire che cosa è l'autonomia, dobbiamo stabilire rispetto a cosa, a dove, a chi... il concetto di autonomia va di pari passo con le esperienze che ognuno di noi fa, ma soprattutto con le opportunità che ognuno di noi ha... si può dire, che nella sua trasversalità il concetto di autonomia viene inteso come "il saper fare le cose da soli" ...Questo è uno degli elementi che fonda l'opposizione autonomia/dipendenza...Dicotomia che si basa su un'idea di persona autosufficiente... Nella nostra società l'autosufficienza e l'autoaffermazione sono punti di riferimento...ciò emargina tutte quelle situazioni e condizioni che non rientrano in questa abilità... In base a questo concetto la condizione della disabilità non può appartenere all'autonomia... La persona disabile viene vista come incapace, quotidianamente bisognosa di essere assistita, come eterno bambino...Allora come far passare culturalmente sul territorio e nel sociale, questa idea di autonomia in rapporto anche a condizioni di disabilità? ... Un secondo elemento da considerare è l'idea di crescita... Ci si aspetta che i bambini crescano, maturino autonomamente, come se, indipendentemente da tutto ciò che gli accade intorno, il soggetto arrivasse da solo a definire le proprie abilità...se ciò non avviene l'alunno... non rientra nella norma, viene definito disabile e collocato ai margini...Così facendo si ragiona su una prospettiva individuale...in base a un'altra prospettiva l'esperienza è un atto sociale e relazionale: tutto ciò che si apprende lo si fa con il fare, in particolare con il fare con gli altri... Uscire dal-

*l'idea dell'individualità e porre il concetto all'interno delle relazioni affettive, sociali etc., permette di togliere la persona dall'accentuata solitudine... Non ha senso dire che una persona non è autonoma, senza aver prima analizzato se esistono le condizioni, le opportunità sociali, perché questa autonomia si possa definire...Emerge la necessità di una progettazione educativa che trovi all'esterno i punti di riferimento, che crei condizioni tali per cui il soggetto possa essere autonomo nella sua esperienza, attraverso una serie di aiuti...Questo discorso vale anche per le famiglie, perché più c'è solitudine nel ragazzo, meno legami ci sono, più sola è la famiglia e viceversa...È indispensabile costruire intenzionalmente e progettualmente sostegni esterni che promuovano l'indipendenza del soggetto...Non può essere scisso il rapporto autonomia-dipendenza...Edgar Morin, epistemologo, utilizza l'espressione "autonomia dipendente"...-Nella natura umana non esiste autonomia, noi utilizziamo tutti i punti di riferimento possibili...La condizione di dipendenza è quella che costituisce il fattore esistenziale di ognuno di noi... "se io nego la dipendenza, rischio di non esserci più, perché io mi attivo, ragiono, faccio in virtù del fatto che ci sono gli altri"-... Il soggetto è autonomo nel momento in cui assume le molteplici dipendenze nelle quali è immerso...Nelle dipendenze esistono legami e aiuti, che permettono al soggetto di funzionare, di arrivare ad un risultato, per cui gli aiuti dovranno essere moltiplicati...Gli aiuti evolvono, come la relazione autonomia-dipendenza si evolve nell'arco di vita, cambiano le condizioni, il ragazzo cresce, si aprono prospettive, c'è una dinamica del cambiamento...La progettualità deve essere sempre evolutiva...Quindi si può affermare che un soggetto è abile quando, indipendentemente dal fare da solo, riesce a gestire la propria esperienza, riesce ad avere dei risultati, riesce a vivere la vita... La famiglia deve essere un nodo di una rete che costruisce legami all'interno del sociale...I volontari hanno un ruolo fondamentale...Gli educatori diventano educatori del territorio perché più aiuti vengono costruiti nel territorio più possibilità ha il soggetto di avere esperienze autonome senza la famiglia...Essere autonomi significa essere in grado di utilizzare i migliori aiuti possibili che la progettazione educativa, gli educatori, i servizi, il territorio mettono a disposizione, perché la vita sia davvero sostanziata da una qualità della vita...Questo permette di creare salde basi su cui poggiare il "dopo di noi"... La proiezione all'interno del territorio diventa lo sfondo entro il quale qualsiasi intervento sulla qualità della vita delle persona ha un suo aspetto significativo. Ecco perché un grosso investimento va fatto nei progetti che coinvolgono le altre famiglie, non solo le famiglie delle persone con disabilità."*

A questo punto mi pare evidente che anche noi genitori dobbiamo impegnarci per garantire ai nostri figli il diritto di crescere, per riconoscere loro il diritto di esprimere i loro "talenti", e di vivere la loro vita, per quanta fatica ci costi. A conferma dell'importanza di ciò mi piace concludere citando un'esperienza che si tiene presso la cooperativa sociale Fraternità e Amicizia di Milano, di un "Gruppo Narrante" composto da dieci ragazzi con lieve disabilità intellettiva e relazionale che, insieme a un tutor, hanno effettuato un percorso di crescita e di accettazione dei loro limiti e del difficile percorso di vita che si trovano ad affrontare. Il racconto diretto, in prima persona, ha creato nelle diverse situazioni un ascolto empatico e un riconoscimento della ricchezza di un mondo interiore che molto spesso, nella nostra società, non viene considerato.

*"... Il limite non preclude la capacità di sentire, amare ed il diritto ad un progetto di vita..."*

Riporto di seguito alcune riflessioni raccolte durante un incontro di questi ragazzi che non hanno bisogno di alcun ulteriore commento.

*Interviene Alessandra dicendo: "Io mi sento tormentata, vivo male in famiglia, mi impongono scelte che non voglio. Se fossi più libera e più autonoma viverei da sola o con amici, vorrei sposarmi con qualcuno che piace a me... Se fossi sempre allegra non sarei Ale..."*

*Olga aggiunge: "Se fossi una ragazza senza problemi la mia vita sarebbe stata completamente diversa, avrei fatto il liceo classico, sarei molto felice ed in pace con il mondo, invece io sono in guerra con il mondo perché non riesco ad accettarmi... Vedo le persone normali della mia età mi raccontano della loro vita dei loro fidanzati dico accidenti perché questo stramaledetto parto, perché non mi hanno fatto un cesareo e va' a fan culo... io non sono neanche credente e non posso neppure dare la colpa a Dio..."*

*Massimiliano, assorto, prende la parola e dice: "Se io fossi un ragazzo diverso da quello che sono ora dalla vita sicuramente avrei più gioie che dolori, ma mi hanno messo al mondo così e non posso far nulla... Quando sarà il momento della morte e io me ne andrò con un sorriso per chi veramente mi ha voluto bene ma con odio e rabbia di chi di me non gliene è fregato nulla..."*

#### Note

- 1 Psicopedagoga, psicomotricista cooterapeuta-formatore-supervisore musicoterapia umanistica;
- 2 Docente pedagogia speciale - Facoltà Scienze dell'educazione e formazione, Università di Bergamo.

È possibile richiedere gli atti del convegno scrivendo a [anffasaltofriuli@virgilio.it](mailto:anffasaltofriuli@virgilio.it)

# Dai laboratori protetti al lavoro che nobilita anche la persona con disabilità

Daniele Viola - Direttore Agenzia Mediazione Lavoro Anffas Milano Onlus

Dai laboratori protetti  
al lavoro che nobilita

La rosa blu

La lunga storia della conquista dei diritti per le persone più deboli, e in particolare per le persone con disabilità, corre di pari passo con la crescita complessiva della società. A scandirne l'andatura e le accelerazioni sono le azioni, principalmente di carattere culturale, operate dalla società civile nelle differenti forme di organizzazione.

Fino alla fine degli anni 60 non esisteva in Italia una specifica normativa che agevolasse in maniera chiara l'accesso al lavoro delle persone con disabilità, se non con particolare riferimento alle menomazioni causate in fatto di guerra. Sebbene la Costituzione definisca chiaramente i principi di *pari dignità sociale di tutti i cittadini* (art. 3) e il *diritto al lavoro* per tutti i cittadini (art. 4), si deve attendere il 1968 per poter affrontare l'argomento con un testo di legge dedicato. In quell'anno, denso di avvenimenti dal punto di vista politico/culturale, il tessuto economico dell'Italia vede la crescita delle grandi aziende a carattere industriale che rivestiranno, anche nel decennio successivo, un ruolo di traino nella crescita complessiva del Paese. È verso questi grandi agglomerati industriali che la nuova legge (482/68 - *Disciplina generale delle assunzioni obbligatorie presso le pubbliche amministrazioni e le aziende private*) rivolge il proprio impianto complessivo. Ogni azienda che occupi più di 35 dipendenti deve includere obbligatoriamente, secondo la 482, almeno il 15% di persone invalide. Il salto è evidente e l'impatto che ne consegue parrebbe a prima vista riso-

lutivo del vuoto preesistente. Tuttavia si sa, e la cosa è ancor più evidente in Italia, che non può essere una legge da sola a modificare un impianto culturale, soprattutto se la sua applicazione contiene una serie di variabili complesse. Inoltre l'approccio complessivo della nuova legge è di carattere impositivo, assistenzialistico e assai lontano da quei principi costituzionali di cui si parlava. L'avvio esclusivamente numerico (in base a graduatoria) di persone invalide senza alcuna attenzione verso l'adeguatezza della mansione lavorativa, la facile eludibilità dell'obbligo e dei controlli, l'estrema burocratizzazione dei processi, il carattere assistenziale a ricaduta principale sull'azienda (quasi una "tassa da pagare"), la quasi totale assenza nell'applicazione della legge del settore pubblico come datore di lavoro e la poca chiarezza nella definizione dei requisiti di invalidità all'interno delle commissioni mediche (aspetto molto spesso degenerato in alcune zone con numeri di invalidi, o falsi invalidi, assolutamente fuori da ogni dato reale), tutti questi aspetti hanno in qualche modo reso poco efficace la riforma del 1968, con un tasso di inclusione lavorativa di persone con disabilità tra il 3 e il 4% complessivo. Se da un lato la 482 non ha portato con sé i risultati sperati, tuttavia nella sua vita trentennale ha consentito di porre le basi per un lavoro di riforma complessivo generato principalmente dagli operatori che nel corso del tempo si sono strutturati e organizzati sul territorio per dare risposte non solo a carattere assistenziale



alle persone con disabilità. È proprio su questo terreno che sono nate iniziative a sostegno dell'integrazione socio-lavorativa delle persone con disabilità. In alcune regioni sono stati sperimentati programmi di accompagnamento e inserimento attraverso accordi fra le unità socio-sanitarie e le aziende del territorio. Anche se le sperimentazioni hanno avuto spesso carattere locale, hanno comunque tracciato percorsi che si distaccavano dall'impiantistica burocratica e assai deterministica del binomio disabilità e lavoro. Non ci si deve dimenticare che fino al 2000 il sistema del collocamento era impostato in maniera rigida e le politiche attive del lavoro cominciano a prendere forma solo alla fine degli anni 90. Non a caso l'impianto della successiva legge (la 68/99) è incentrato su una modifica radicale proprio dell'impianto del sistema dei collocamenti e della sua nuova configurazione a carattere provinciale. La possibilità di progettare interventi personalizzati, con una forte impronta di valorizzazione delle caratteristiche "attive" del lavoratore, doveva necessariamente passare da una ridefinizione del sistema complessivo in campo: servizi per l'impiego, rete dei servizi territoriali, mondo del lavoro, servizi sociali, terzo settore, ecc. Ciò avviene, o comincia ad avvenire, come si diceva, solo alla fine degli anni 90, e si concretizza, almeno a livello di indicazioni normative, proprio con l'entrata in vigore della legge 68/99. Nel frattempo alcune cose si stanno muovendo anche su altri settori, in particolare quelli del cosiddetto non-

profit. Associazioni, organizzazioni, enti di promozione cominciano a trovare spazi per dialogare con le istituzioni. A cavallo fra 1991 e il 1992 escono due leggi quadro fondamentali per il mondo della disabilità e del lavoro. La 381/91 definisce in maniera definitiva gli ambiti di intervento della cooperazione sociale, sia nel suo mandato di impresa sociale che in quello di gestore di servizi per le persone svantaggiate. Le cooperative sociali, anche attraverso la possibilità di stipulare convenzioni con gli enti pubblici, si trovano a svolgere un duplice mandato. Da una parte sviluppano impresa attraverso l'inclusione di persone svantaggiate, dall'altro rispondono a una forte domanda di inclusione delle parti più deboli della società. Molte persone con disabilità riescono a trovare occupazione all'interno delle cooperative sociali e, grazie anche alla presenza di figure di supporto all'interno delle strutture, possono integrarsi e realizzare la propria condizione di lavoratori. Nel 1992 entra in vigore la legge 104, fondamentale per la lettura del quadro di insieme dei diritti per le persone con disabilità. Questa legge detta una serie di indirizzi che sviluppano principi fondamentali per un approccio integrato ai temi fino a quel momento trattati in maniera disaggregata e disfunzionale. Fra questi temi, il lavoro occupa uno spazio rilevante, anche in materia di opportunità di tutela da parte dei familiari. Tuttavia, fino all'entrata in vigore della legge 68/99, i percorsi di inserimento in cooperativa sociale e l'utilizzo di "laboratori protetti"

sembrano essere i canali più accessibili, mentre il mercato del lavoro profit rimane ancora lontano dal fornire possibilità di integrazione. Questa situazione consegna uno stato di evidente crisi che riversa sia sul piano sociale che in quello economico. Una larga fascia di popolazione continua a permanere al di fuori dell'ambito produttivo e molto spesso è la stessa cassa sociale a pagarne le conseguenze in maniera del tutto incoerente con la visione complessiva di welfare e con la sua versione più pragmatica e modernista di workfare.

Un passaggio cruciale al nuovo impianto doveva dunque giungere sul piano delle riforme. A differenza della 482/68 che è piombata sul sistema senza un'adeguata riformulazione dei meccanismi di collocamento e senza una sia pur minima attenzione alla lettura dei fabbisogni (si intende in questo caso di entrambe la parti, mercato del lavoro e persone con disabilità) e delle competenze, la legge 68/99 entra in vigore in piena riforma del mercato del lavoro e del sistema di collocamento. Questo consente una rilettura più attenta dei meccanismi alla base del mercato del lavoro locale e una possibilità di intervenire sulle singole persone in cerca di lavoro. Non a caso la legge 68 si pone, già nel titolo ("Norme per il diritto al lavoro dei disabili"), l'obiettivo di puntare alla qualità che non alla quantità, e rilancia il concetto di diritto così come inteso dalla Costituzione. La riforma, pur con lentezze e ritardi, avvia processi nuovi, nei quali la chiamata nominativa diventa un elemento di strategie di intervento e le persone disabili possono finalmente determinare le proprie scelte lavorative. Vengono infatti abbandonate le liste per modelli di "valutazione" di competenze incrociati fra aziende e aspiranti lavoratori. Le aziende pubbliche e private (a partire dai 15 dipendenti) sono obbligate ad assumere quote di riserva percentualmente rispetto alle loro dimensioni, ma possono usufruire di strumenti convenzionatori che agevolano i percorsi di inserimento e consentono la collaborazione con i servizi che a livello locale operano per l'integrazione lavorativa.

I nuovi strumenti telematici e digitali consentono un maggior dettaglio di lettura delle evasioni e il saldo delle somme pagate sia per le multe che per gli esoneri viene riutilizzato per gli interventi di accompagnamento al lavoro.

In questo quadro che caratterizza l'attuale situazione, è possibile individuare forti segnali di cambiamento verso un processo di reale inclusione lavorativa delle persone con disabilità. Pur con

le palesi differenze applicative nelle diverse regioni italiane, il nuovo sistema ha consentito di recuperare una serie di principi e di prassi che si attendevano da tempo. Ha inoltre consentito di recuperare il senso di dignità che è all'origine di ogni forma di percorsi di integrazione.

Il concetto di inserimento mirato, così come viene definito dalla legge 68/99, sostituisce sostanzialmente e forse in parte culturalmente l'idea che l'obbligo dell'assunzione di invalidi fosse una procedura dovuta per vincoli di legge senza una reale e razionale lettura della realtà del mondo della disabilità e conseguentemente del mondo imprenditoriale, con un principio di adeguatezza e anche di "scelta".

La riforma del collocamento e l'avvio ufficiale della nuova stagione delle politiche attive del lavoro, di pari passo con la legge di riforma sull'inserimento al lavoro dei disabili, ha determinato un processo di accelerazione e di affinamento delle procedure di valutazione e orientamento di persone che da sempre sono state considerate un cosiddetto "residuo produttivo" nella nostra società, individuando strumenti e modalità di comunicazione nuovi attraverso l'intervento di servizi territoriali.

E lo sviluppo di una rete capillare di servizi ha dato l'avvio a un percorso che può permettere di sconfiggere da un lato la "naturale" diffidenza o poca conoscenza che il mondo produttivo ha nei confronti della disabilità e costruire dall'altro un sistema collaborativo che ponga in evidenza la positività del processo di integrazione lavorativa. La legge 68/99 infatti promuove l'inserimento mirato e ne determina l'operatività attraverso una "serie di strumenti tecnici e di supporto che permettono di valutare adeguatamente le persone con disabilità nelle loro capacità lavorative e di inserirle nel posto adatto, attraverso analisi di posti di lavoro, forme di sostegno, azioni positive e soluzioni dei problemi connessi con gli ambienti, gli strumenti e le relazioni interpersonali sui luoghi di lavoro e di relazione".

Se non si può ancora calare il sipario sulla conquista del diritto al lavoro per le persone con disabilità, si può comunque affermare che l'Italia ha cominciato a percorrere un cammino di responsabilità sociale che coinvolge tutti i settori della società. È importante che questo cammino non si interrompa e che ogni singolo cittadino abbia la possibilità di svolgere il proprio ruolo senza ostacoli e discriminazioni con il riconoscimento delle proprie capacità e dei propri diritti.

# Buon Compleanno Anffas!

## Cinquant'anni di vita con e per le persone con disabilità ed i loro genitori e familiari

Emanuela Bertini – Direttore Generale Anffas Onlus

Roberta Speciale – Responsabile ufficio stampa, comunicazione e S.A.I.? Anffas Onlus

Buon Compleanno Anffas!

Come ormai voi tutti avrete avuto modo di sapere e di leggere anche su queste pagine, Anffas compie quest'anno, o meglio precisamente ha compiuto lo scorso 28 marzo, **cinquant'anni di vita**. La nostra associazione, pertanto, ha desiderato festeggiare questo mezzo secolo di storia a fianco delle persone con disabilità intellettuale e/o relazionale e dei loro genitori e familiari con una moltitudine di eventi ed iniziative a livello locale e nazionale che sono fin troppo numerosi per essere in questa sede descritti.

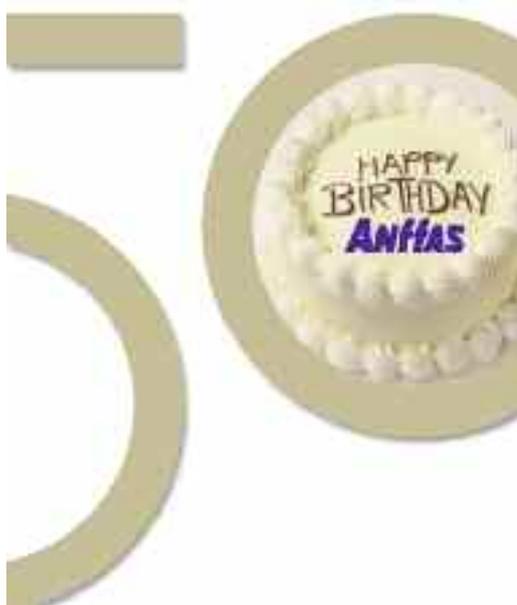
Per l'occasione, inoltre, Anffas, "in barba a chi la crede una attempata signora" ha voluto anche cambiare completamente "look" promuovendo una nuova campagna di comunicazione che si propone di mostrare, attraverso l'abbinamento di immagini e parole che sintetizzano i concetti cardine del pensiero associativo, l'attenzione e l'opera dell'associazione lungo tutto il percorso di vita della persona con disabilità e della sua famiglia: dalla nascita e la prima infanzia, alla scuola, al lavoro, la vita autonoma ed indipendente, fino all'età anziana.

Il 2008 di Anffas si è aperto con la pubblicazione dell'agenda sociale gea, dedicata ai cinquant'anni dell'associazione ma anche e soprattutto ad uno strumento che segna una svolta epocale per le persone con disabilità, ovvero la Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità, che al momento in

cui scriviamo è da poco entrata ufficialmente in vigore grazie alla ratifica da parte di più 20 Stati (tra i quali, purtroppo, non figura ancora l'Italia).

Inoltre, Anffas ha deciso, per la prima volta nella sua lunga storia, di "scendere in piazza" in mezzo alla gente per celebrare la propria festa e portare a tutti il suo importante messaggio, grazie all'iniziativa "Anffas In Piazza" che si è tenuta lo scorso 30 marzo in più di 130 città in tutta l'Italia, con la distribuzione di 30.000 rose blu, materiale informativo e gadget.

L'iniziativa ha riscontrato un grande successo permettendo, in molti casi per la prima volta, il contatto diretto tra le strutture associative, le persone con disabilità e le loro famiglie e la cittadinanza locale, nonché un discreto



La rosa blu

risalto mediatico a livello nazionale e locale.

Riteniamo più efficace di qualunque altro commento riportare solo alcuni stralci di una delle tante testimonianze sulla giornata pervenuteci dalle strutture locali:

*“È stato bello essere in piazza! Farci vedere cioè dare visibilità al lavoro che si fa, alle attenzioni che si hanno verso le persone con disabilità; raccontare alla gente mai vista prima dove siamo, cosa facciamo, quali intenti seguiamo è stato semplicemente unico. E la gente curiosamente chiedeva, sfogliava l’opuscolo informativo sulla nostra comunità, parlava con i ragazzi, si commuoveva. E le nostre preoccupazioni iniziali si sono sciolte come neve al sole”*

Proprio per tale grande successo dell’iniziativa e su sollecitazione anche da parte della base associativa, il Consiglio Direttivo Nazionale ha deciso di far diventare “Anffas in Piazza” un appuntamento fisso che sarà rinnovato tutti gli anni l’ultima domenica di marzo.

Nel prossimo mese di giugno, invece, avrà luogo la parte più ufficiale delle celebrazioni.

Infatti, il **6, 7 e 8 giugno** si terrà a Roma l’**Assemblea Nazionale dei Rappresentanti dei Soci** ed il **7 giugno**, presso il Teatro Sala Umberto, sarà organizzata una serata sociale nel corso della quale si esibiranno anche la compagnia teatrale di Anffas Roma Onlus ed artisti con disabilità provenienti da Napoli.

Nel corso delle celebrazioni saranno inoltre premiate con una **targa speciale** alcune persone o enti che si sono distinte, in particolare a livello locale e territoriale, per l’opera in favore delle persone con disabilità e dei loro genitori e familiari e sarà consegnata ad alcuni illustri personaggi interni ed anche esterni al mondo associativo la **“rosa d’oro”**, massima onorificenza Anffas per enti o persone che hanno promosso particolari interventi a sostegno della disabilità.

*“Nella ricorrenza del cinquantésimo anniversario della fondazione dell’Anffas, il Presidente della Repubblica esprime apprezzamento per l’opera di solidarietà e di integrazione sociale che l’associazione ha svolto negli anni, contribuendo a rimuovere le molte barriere, materiali e culturali, che impediscono alle persone disabili la piena e totale fruizione dei diritti e delle libertà fondamentali sanciti dalla Costituzione. Assicurare a tutti pari opportunità nella vita collettiva e costruire un habitat giuridico, fisico e culturale amico della disabilità - come ha recentemente ricordato il Capo dello Stato, in occasione della giornata internazionale delle persone con disabilità - costituisce una grande questione di umanità e civiltà, che esige un impegno forte e consapevole da parte delle istituzioni, dei cittadini, delle imprese e del volontariato, per promuovere efficaci strategie di tutela e di inclusione nel campo dell’assistenza sanitaria, dell’educazione, dei servizi sociali e dell’occupazione. In questo spirito, il Presidente Napolitano rivolge a lei, egregio Presidente, e a tutti i volontari e collaboratori dell’Associazione un cordiale augurio, cui unisco il mio personale.”*

#### **Destinatari rosa d’oro**

Maria Arnaboldi Salerno, Maddalena Borigo Daniel, Piero Calabrò, Raffaele della Valle, Piero Grasso, Corinna Bertoldi Ionta, Daniele Minussi, Maurizio Origgi, Giuseppe Peruta, Giovanni Pegoraro, Ferruccio Poli, Eleonora Senigo, Bloriana Pantera, Livia Turco, Francesca Kirchner.

#### **Alla memoria**

Maria Luisa Menegotto (fondatrice Anffas)  
Anna Chiodini  
Rosario La Noce

Nel corso della stessa serata sarà inoltre presentato il libro **“1958/2008: Cinquant’anni di Anffas”** che ripercorre sinteticamente i momenti salienti della storia della nostra associazione con interessanti approfondimenti anche sull’evoluzione del quadro politico normativo avvenuta negli ultimi cinquant’anni. Copia del volume potrà essere richiesta all’ufficio stampa, comunicazione e S.A.I.? Anffas Onlus (tel. 06/3611524 int. 35 – e.mail [comunicazione@anffas.net](mailto:comunicazione@anffas.net)).

A chiusura delle celebrazioni si prevede, oltre all’ormai consueto appuntamento con il Tribunale dei Diritti dei Disabili la cui XI Sessione si terrà il 4 Ottobre a Firenze, un convegno nel mese di novembre dedicato all’importantissimo tema della qualità della vita e la pubblicazione di una serie di volumi tra cui il **“Catalogo Anffas”** che conterrà la descrizione delle circa 250 strutture associative presenti sul territorio nazionale.

Desideriamo chiudere questo articolo riportando e condividendo con tutti voi, con estremo orgoglio e gratitudine, le parole che il Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano ha voluto rivolgerci, per tramite del Segretario Generale Donato Marra:

Come ricevere



# La rosa blu

Per ricevere gratuitamente "La Rosa Blu"  
è sufficiente contattare la **redazione**  
(Via E. Gianturco, 1 - 00196 Roma  
Tel. 06/3611524 int. 13; Fax. 06/3212383  
e-mail [larosablu@anffas.net](mailto:larosablu@anffas.net))  
specificando i vostri esatti recapiti,  
oppure compilare l'apposito form  
sul sito internet Anffas Onlus  
[www.anffas.net](http://www.anffas.net), nella sezione  
"Pubblicazioni Anffas Nazionale".



ASSOCIAZIONE NAZIONALE  
FAMIGLIE DI PERSONE CON DISABILITÀ  
INTELLETTIVA E/O RELAZIONALE

1958  
2008



[www.anffas.net](http://www.anffas.net)  
[nazionale@anffas.net](mailto:nazionale@anffas.net)  
Via E. Gianturco, 1  
00196 Roma  
tel. 06 3611524 - 06 3212391  
fax 06 3212383  
C/C n. 75392001