



COMUNE DI BOLOGNA  
Presidenza del Consiglio Comunale

# Istruttoria pubblica sulle Politiche per il superamento dell'handicap

*Sala del Consiglio comunale*

Sedute del 17 e del 24 Gennaio 2008



ATTI E RELAZIONE FINALE  
Febbraio 2008





COMUNE DI BOLOGNA  
Presidenza del Consiglio Comunale

---

# Istruttoria pubblica sulle Politiche per il superamento dell'handicap

*Sala del Consiglio comunale*

Sedute del 17 e del 24 Gennaio 2008

ATTI E RELAZIONE FINALE  
Febbraio 2008

Coordinamento generale a cura di Monica Noschese

Hanno collaborato:

Per il Settore Staff del Consiglio comunale:

Carmen Giuliano

Per il Settore Coordinamento Sociale e Salute:

Raffaele Tomba

Viviana Verzieri

Andrea Pancaldi

Maria Grazia Bertagni

Emanuela Zanardi

Per la Prima Commissione consiliare Affari Generali ed Istituzionali:

Angela De Lucia

Rosanna De Lucia

Per la Quinta Commissione consiliare Sanità, Politiche Sociali, Politiche Abitative e della Casa:

Cinzia Monari

Marina Lopapa

Ha sovrinteso al procedimento di Istruttoria pubblica Maria Pia Trevisani

“Il problema della disabilità nel mondo ha veramente dimensioni gigantesche. Oltre 600 milioni di persone - circa un decimo dell’umanità - è affetto da qualche significativa forma di disabilità (...). Comprendere le richieste morali e politiche che provengono dalla disabilità è importante non solo perché essa è una caratteristica diffusa ed invalidante, ma anche perché le conseguenze tragiche della disabilità possono essere superate solo grazie ad un deciso contributo della società e con interventi creativi”.

Le parole pronunciate da Amartya Sen, il premio Nobel indiano per l’economia, in una conferenza a Pavia nel 2005, non possono che rappresentare per tutti coloro che hanno responsabilità politiche un punto di partenza irrinunciabile per superare quell’atteggiamento di fondo che rende la nostra società “inattiva ed inamovibile di fronte al peso della disabilità”.

Il Consiglio Comunale di Bologna, a distanza di circa 12 anni dall’ultima Istruttoria, ha voluto rilanciare il dibattito politico sulle politiche per il superamento dell’handicap, indicando una nuova Istruttoria pubblica per ascoltare, comprendere ed elaborare le proposte “più intelligenti e creative”, per dirla con Sen, in grado di ridurre gli effetti dell’handicap e di prevenirli, diminuendo lo svantaggio sociale dovuto alla disabilità.

Cinquanta organizzazioni hanno risposto all’invito del Consiglio comunale ed hanno offerto il loro contributo per disegnare una nuova prospettiva per le politiche comunali per la disabilità dei prossimi anni.

L’Istruttoria pubblica, svoltasi nei giorni del 17 e del 24 gennaio 2008, è altresì caduta in un momento storico straordinario, determinato dalla recente approvazione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, la prima Convenzione sui diritti umani del XXI secolo.

Tale Convenzione, che presenta aspetti di assoluta novità nell’affermazione della totale parità ed uguaglianza delle persone disabili, è stata firmata dal nostro Paese il 30 marzo 2007, mentre il disegno di legge di ratifica della Convenzione è all’attenzione del Parlamento.

L’Istruttoria 2008 si è contraddistinta per la qualità e la ricchezza dei contributi offerti dagli interventi, che qui presentiamo e che affidiamo alla riflessione del Consiglio comunale, della Giunta e di tutta la cittadinanza: dagli addetti ai lavori alle famiglie, alle stesse persone con disabilità che non sono potute intervenire direttamente, ma alle quali l’Istruttoria si è sforzata di dare voce.

Nonostante i rilevanti passi in avanti compiuti, il lavoro da fare per il superamento dell’handicap - perché l’handicap non è una condizione insuperabile, ma dipende dall’impegno e dalle risorse che una società mette in campo per ridurlo - è ancora all’inizio: con la speranza che una revisione delle teorie della giustizia e la mobilitazione sociale e politica possano avviare una stagione nuova di impegno e di azione per la disabilità.

Il Presidente del Consiglio comunale

Prof. Gianni Sofri



## INDICE

INTRODUZIONE	9
DOCUMENTAZIONE	11
DELIBERA CONSILIARE DI INDIZIONE	13
AVVISO DI CONVOCAZIONE DI ISTRUTTORIA PUBBLICA	15
CONVOCAZIONE	16
ORGANIZZAZIONI INTERVENUTE NELLE SEDUTE DELL'ISTRUTTORIA	17
SINTESI RAGIONATA DEGLI ARGOMENTI TRATTATI	21
TEMI E PAROLE CHIAVE	25
PRIMA SEDUTA - GIOVEDI' 17 GENNAIO 2008	25
SECONDA SEDUTA - GIOVEDI' 24 GENNAIO 2008	30
VERBALI INTEGRALI	35
SEDUTA DEL 17 GENNAIO 2008	37
PRESIDENTE GIANNI SOFRI	39
VICE SINDACO ADRIANA SCARAMUZZINO	41
ALBERTO ALBERANI	43
NICOLA CUOMO	45
EMILIO LONARDO	46
MIRIAM GUAGLIUMI	49
GIOVANNI BATTISTA PESCE	51
BRUNA BELLOTTI	52
DARIO MAZZARO	54
PATRIZIA STANCANELLI	56
FRANCESCO TABACCO	57
ROBERTO ALVISI	60
JOSE ANTONIO MORALES	62
GABRIELE GAMBERI	63
SINDACO SERGIO GAETANO COFFERATI	64
MONICA ISABELLA PAVAN	65
CARLO HANAU	68
CONSIGLIERE DANIELE CARELLA	70
NADIA D'ARCO	71
GIOVANNA GUERRIERO	73
ALBERTO BENCHIMOL	73

FULVIO DE NIGRIS	75
REBECCA PAVARINI	77
FRANCA GUGLIELMETTI	78
ALESSANDRO ALBERANI	79
ADRIANO SALSI	81
SIMONETTA MAVILIO	83
EGIDIO SOSIO	85
SALVATORE BENTIVEGNA	87
SEDUTA DEL 24 GENNAIO 2008	89
DANIELA PICCIOLI	91
LUCA MARCHI	93
SUSANNA MORUZZI	96
SIMONA MARTINO	98
GABRIELLA D'ABBIERO	101
MARIA ELISABETTA CIVALLERO	103
GRAZIA ODORICI	104
ALESSANDRA FANTINI	106
FRANCA FARINATTI	107
GASPARE VESCO	109
GABRIELE GAMBERI	112
CATERINA SEGATA	113
CARLA FERRERO	116
MARIA ADAMO	118
CONSIGLIERE ROBERTO PANZACCHI	120
CONSIGLIERE MARIA CRISTINA MARRI	122
CONSIGLIERE LINA DELLI QUADRI	123
CONSIGLIERE DAVIDE FERRARI	125
MAURO ALBORESI	127
GRAZIA MINELLI	129
CLAUDIO RIZZOLI	131
MAURO PEPA	132
VINCENZO MICELA	134
CLAUDIO IMPRUDENTE	135
LUCA BALDASSARRE	136
FIAMMETTA COLAPAOLI	139
GIUSEPPINA CARELLA	141
FRANCESCA GIOSUE'	143
MARIA GRAZIA VOLTA	143
WALTER BALDASSARRE	144
RAFFAELE LELLERI	145



MARTA NICOTRA	146
EDGARDO MODELLI	149
CONSIGLIERE ANGELO MARCHESINI	150
PRESIDENTE GIANNI SOFRI	151
ASSESSORE MARIA VIRGILIO	153
VICE SINDACO ADRIANA SCARAMUZZINO	154
ELENCO DOCUMENTAZIONE AGLI ATTI	159



# INTRODUZIONE

I Presidenti di tutti i Gruppi consiliari presenti in Consiglio comunale, in data 19 gennaio 2007, hanno sottoscritto e presentato al Sindaco e al Presidente del Consiglio comunale, la richiesta di indire una Istruttoria pubblica, ai sensi dell'art. 12 dello Statuto comunale, sulle "Politiche per il superamento dell'handicap".

Il Consiglio comunale, nella seduta del 2 luglio 2007, ha approvato la deliberazione (O.d.G. 163/2007) di indizione dell'Istruttoria indicando tra le finalità quella di garantire meglio i diritti di cittadinanza delle persone con disabilità.

In data 23 luglio 2007 la Presidenza del Consiglio comunale, alla quale compete la responsabilità degli adempimenti dell'intero procedimento di Istruttoria pubblica, al fine di garantire la più ampia e fattiva partecipazione da parte di tutti i soggetti interessati, d'intesa con i Presidenti delle Commissioni consiliari Affari Generali ed Istituzionali e Sanità, Politiche Sociali, Politiche Abitative e della Casa, ha inviato una comunicazione per promuovere la conoscenza di tale importante fase di consultazione e partecipazione sulle politiche per il superamento dell'handicap.

Il 19 novembre 2007, è stato emanato l'Avviso pubblico (contestualmente all'affissione all'Albo Pretorio sono stati affissi i manifesti) di convocazione dell'Istruttoria completo dell'indicazione della data e del luogo della prima seduta, riportando inoltre le modalità di adesione. Per informare tutte le risorse cittadine interessate all'Istruttoria l'Avviso pubblico è stato inviato anche all'indirizzo di posta elettronica di numerose organizzazioni.

Sul sito del Comune di Bologna è stato creato uno spazio informativo al fine di permettere un'ampia diffusione delle informazioni, all'interno del quale è stata messa a disposizione la normativa di riferimento, le informazioni utili (modalità per l'ingresso in centro storico, indicazioni per l'accesso privo di barriere architettoniche alla Sala consiliare, posti auto riservati ai partecipanti in possesso del contrassegno per persone invalide, servizio di interpretariato della Lingua dei Segni Italiana e sottotitolatura in diretta delle sedute per persone non udenti) ed il modulo per l'adesione (disponibile anche in versione cartacea presso tutte le sedi degli Uffici Relazioni con il Pubblico).

Le richieste di partecipazione all'Istruttoria, tutte registrate al protocollo generale, sono state 55 (50 gli esperti effettivamente intervenuti nelle sedute). La Presidenza del Consiglio, in base al numero delle adesioni ha previsto due sedute nelle date del 17 e 24 gennaio 2008. A ciascun partecipante è stata inviata, via posta elettronica, la lettera di convocazione unitamente all'elenco degli interventi previsti. La suddivisione nelle due sedute e l'ordine di intervento è stato organizzato sulla base dell'ordine cronologico di ricevimento delle domande di adesione, fatte salve alcune modifiche al fine di consentire la massima partecipazione.

Le sedute si sono svolte nella Sala del Consiglio comunale con inizio previsto alle ore 9.30 e termine alle ore 18, con una sospensione tra le 13 e le 15. Per ogni intervento è stato assegnato un tempo di dieci minuti, mentre è stato previsto al termine delle due sessioni giornaliere - quella della mattina e quella del pomeriggio - un tempo a disposizione di tre minuti per i Consiglieri comunali e gli uditori presenti per svolgere brevi interventi o porre domande agli esperti intervenuti.

La seduta del 17 gennaio 2008 è stata presieduta dal Presidente del Consiglio comunale Gianni Sofri e dai Consiglieri comunali Valerio Monteventi, Daniele Carella, Maria Cristina Marri. Sono intervenuti il Sindaco Sergio Cofferati, la Vice Sindaco Adriana Scaramuzzino, il Presidente del Consiglio comunale Gianni Sofri ed il Consigliere comunale Daniele Carella. Gli interventi degli esperti sono stati 24, mentre 57 sono stati gli uditori presenti.

La seduta del 24 gennaio 2008 è stata presieduta dalle Consigliere comunali Valentina Castaldini, Lina delli Quadri, Milena Naldi e dal Presidente del Consiglio comunale Gianni Sofri. Sono intervenuti la Vice Sindaco Adriana Scaramuzzino, l'Assessora alla Scuola, Formazione e Politiche delle differenze Milli Virgilio, il Presidente del Consiglio comunale Gianni Sofri e i Consiglieri comunali Roberto Panzacchi, Maria Cristina Marri, Lina delli Quadri, Davide Ferrari, Angelo Marchesini. Gli interventi degli esperti sono stati 26, mentre 39 sono stati gli uditori presenti.

Tutti gli interventi sono stati trascritti fedelmente e costituiscono parte integrante della presente Relazione.

## **DOCUMENTAZIONE**



## DELIBERA CONSILIARE DI INDIZIONE

O.d.G. n. 163/2007

Adottata il 2/7/2007

Esecutiva dal 14/7/2007

Oggetto: Indizione di Istruttoria pubblica sulle Politiche per il superamento dell'handicap richiesta dai Presidenti dei Gruppi Consiliari ai sensi dell'Art. 12 dello Statuto Comunale.

### IL CONSIGLIO COMUNALE

Premesso che

in data 19 gennaio 2007 i Presidenti di tutti i Gruppi consiliari presenti in Consiglio comunale e precisamente di La tua Bologna, Forza Italia, Alleanza Nazionale, Verdi, Democratici di sinistra, Riformisti per Bologna, Rifondazione comunista, Società civile - Il cantiere hanno sottoscritto e presentato al Sindaco e al Presidente del Consiglio comunale, la richiesta di indire una Istruttoria pubblica ai sensi dell'art. 12 dello Statuto comunale sulle politiche per il superamento dell'handicap;

la finalità della Istruttoria, come risulta dalla richiesta, agli atti del presente provvedimento, è “di riuscire a garantire meglio e sempre di più il diritto di cittadinanza delle persone con disabilità, affrontando ogni aspetto legato non solo alla mobilità ed alle emergenze, ma anche alla vita di relazione culturale, sociale, di inserimento lavorativo e soprattutto all'accessibilità alle nuove tecnologie dell'informazione per le persone con disabilità”, anche allo scopo di “favorire proposte normative ed atti amministrativi che facendo superare anche permanenti criticità qualificano ancora di più le politiche per il superamento dell'handicap”, come auspicato dal Presidente della Consulta permanente per il superamento dell'handicap;

in data 31 gennaio 2007 tale richiesta è stata portata a conoscenza della Conferenza dei Presidenti dei Gruppi consiliari e dei Presidenti delle Commissioni e trasmessa, con l'intesa di trattarla una volta conclusa la Istruttoria allora in via di svolgimento sulle politiche per l'immigrazione, alla Commissione Affari Generali e Istituzionali, anche ai fini della verifica di compatibilità con quanto previsto dall'art. 12 dello Statuto;

la Commissione, preso atto che è in via di completamento la relazione conclusiva della Istruttoria di cui al capoverso precedente, ha proceduto alla necessaria valutazione di compatibilità nel corso della seduta dell'11 giugno 2007 ed ha concluso i suoi lavori esprimendosi positivamente, come da comunicazione agli atti;

Ritenuto pertanto doveroso, nel rispetto del più volte citato art. 12 dello Statuto, procedere alla decisione sulla indizione della Istruttoria pubblica in tema di Politiche sul superamento dell'handicap;

Dato atto che con l'indizione, la Presidenza del Consiglio, d'intesa con i Presidenti delle Commissioni consiliari Affari generali ed istituzionali e Sanità - Politiche sociali, Politiche abitative e della casa, assume l'incarico di procedere alle forme di pubblicità previste, alla organizzazione dei lavori ed alla relazione conclusiva di cui all'art. 48 del Regolamento dei diritti di partecipazione e di informazione dei cittadini, avvalendosi del supporto del Settore Staff del Consiglio comunale e del Settore Servizi sociali;

Visti l'articolo 12 dello Statuto comunale e gli articoli 45 e seguenti del Regolamento dei diritti di partecipazione e di informazione dei cittadini;

Dato atto che, ai sensi dell'art. 49, comma 1, del D. Lgs. 18 agosto 2000 n. 267 é stato richiesto e formalmente acquisito agli atti, il parere favorevole in ordine alla regolarità tecnica espresso dal Responsabile del Settore Staff del Consiglio comunale;

Su proposta del Presidente del Consiglio comunale,

delibera

1. di approvare l'indizione della Istruttoria pubblica sulle Politiche per il superamento dell'handicap richiesta dai Presidenti dei Gruppi consiliari, con le modalità previste dall'art.12 dello Statuto e dal Regolamento dei diritti di partecipazione e di informazione dei cittadini;
2. di dare atto che, con il presente provvedimento, la Presidenza del Consiglio, d'intesa con i Presidenti delle Commissioni consiliari Affari generali ed istituzionali e Sanità, Politiche sociali, Politiche abitative e della casa, assume l'incarico di provvedere agli adempimenti conseguenti.





COMUNE DI BOLOGNA

P.G. n. 245792/2007

## **AVVISO DI CONVOCAZIONE DI ISTRUTTORIA PUBBLICA SULLE POLITICHE PER IL SUPERAMENTO DELL'HANDICAP**

E' convocata l'Istruttoria pubblica sulle "Politiche per il superamento dell'handicap". L'Istruttoria è stata richiesta - ai sensi dell'art. 12 dello Statuto comunale - dai Presidenti dei Gruppi Consiliari ed approvata con Deliberazione del Consiglio Comunale O.d.G. n. 163 in data 2.7.2007.

L'Istruttoria Pubblica ha la finalità "di riuscire a garantire meglio e sempre di più il diritto di cittadinanza delle persone con disabilità, affrontando ogni aspetto legato non solo alla mobilità ed alle emergenze, ma anche alla vita di relazione culturale, sociale, di inserimento lavorativo e soprattutto all'accessibilità alle nuove tecnologie dell'informazione per le persone con disabilità", anche allo scopo di "favorire proposte normative ed atti amministrativi che, facendo superare anche permanenti criticità, qualificano ancora di più le politiche per il superamento dell'handicap".

All'Istruttoria, che si svolgerà nella forma di pubblico confronto, possono partecipare, oltre alla Giunta ed ai Gruppi consiliari, Associazioni, Comitati e Gruppi di cittadini portatori di interesse a carattere non individuale, che possono intervenire per il tramite di un proprio esperto.

**La prima seduta dell'Istruttoria pubblica è convocata  
nella Sala del Consiglio comunale in Palazzo comunale – piazza Maggiore 6  
il giorno 17 gennaio 2008 alle ore 9,30**

Le Associazioni, i Comitati ed i Gruppi di cittadini interessati ad intervenire debbono indirizzare apposita domanda di partecipazione al Presidente del Consiglio comunale, indicando sinteticamente la proposta ed il progetto che intendono presentare, la descrizione della propria attività o dell'interesse che intendono rappresentare, il nome dell'esperto incaricato ad intervenire ed un recapito telefonico o e-mail cui inviare eventuali comunicazioni. La domanda va presentata entro e non oltre le ore **12 di martedì 18 dicembre 2007** al Protocollo generale del Comune di Bologna, piazza Maggiore 6, direttamente oppure recapitata per posta con busta recante l'indicazione "Istruttoria pubblica", o via e-mail all'indirizzo: [IstruttoriaPubblica@comune.bologna.it](mailto:IstruttoriaPubblica@comune.bologna.it).

Le informazioni circa l'organizzazione dei lavori sono consultabili sul sito del Comune di Bologna [www.comune.bologna.it](http://www.comune.bologna.it).

I partecipanti all'Istruttoria possono presentare, fino al momento del proprio intervento, relazioni scritte, unitamente a progetti, proposte e ad ogni altro documento ritenuto utile, che saranno conservati agli atti della Istruttoria e resi disponibili pubblicamente. La documentazione dovrà essere fornita preferibilmente in formato elettronico.

Ulteriori informazioni possono essere richieste via e-mail a [IstruttoriaPubblica@comune.bologna.it](mailto:IstruttoriaPubblica@comune.bologna.it) oppure via fax al n. 051 2194567.

Il Segretario Generale  
Marcello Napoli

Il Presidente del Consiglio comunale  
Gianni Sofri



COMUNE DI BOLOGNA

PRESIDENZA DEL CONSIGLIO COMUNALE

P.G.N. 304143/2007

20 dicembre 2007

Ai Signori in Indirizzo

Oggetto: Istruttoria pubblica sulle Politiche per il superamento dell'handicap.

## CONVOCAZIONE

Gentili Signore e Signori,

informo che per l'Istruttoria pubblica sulle Politiche per il superamento dell'handicap sono state previste due sedute che si terranno

**nella Sala consiliare al 1° piano del Palazzo comunale**

**p.zza Maggiore 6 - Bologna**

**giovedì 17 gennaio 2008 con inizio alle ore 9.30 e termine alle ore 18**

**giovedì 24 gennaio 2008 con inizio alle ore 9.30 e termine alle ore 18**

In tutte le sedute è prevista una sospensione tra le ore 13 e le ore 15 e ad ogni iscritto è assegnato un tempo complessivo di dieci minuti per l'intervento.

Siete pertanto convocati nel giorno e nell'ora indicati nel documento allegato, dove troverete l'elenco complessivo sulla base dell'ordine di arrivo della rispettiva adesione, per intervenire in qualità di esperti.

Al fine di garantire il regolare svolgimento dei lavori, confido nella massima puntualità, pregandovi di presentarvi con un certo anticipo sull'orario indicato al tavolo della segreteria organizzativa posto all'ingresso riservato al pubblico della Sala consiliare (Sala d'Ercole).

Per ogni informazione o precisazione si prega di contattare il Settore Staff del Consiglio comunale ai numeri telefonici 051 219 3006 - 051 219 4504 - 051 219 3902 (ore 9.30-12).

Confidando nella piena collaborazione, invio cordiali saluti.

Il Vice Presidente del Consiglio

Avv. Paolo Foschini

## ORGANIZZAZIONI INTERVENUTE NELLE SEDUTE DELL'ISTRUTTORIA

### SEDUTA DEL 17 GENNAIO 2008

	<b>Organizzazione</b>	<b>Relatore</b>	<b>Indirizzo e-mail</b>
1	LEGACOOP BOLOGNA	ALBERANI ALBERTO	alberani@legacoop.bologna.it
2	AEMOCON ASSOCIAZIONE EMOZIONE DI CONOSCERE	CUOMO NICOLA	nicola.cuomo@unibo.it
3	REGIONE EMILIA ROMAGNA - SERVIZIO LAVORO	LONARDO EMILIO	emiliolonardo@tin.it
4	GRUPPO DI RICERCA SULLE PROBLEMATICHE DELL'HANDICAP	GUAGLIUMI MIRIAM	miriam.guagliumi@iperbole.bologna.it
5	AICE E-R ONLUS ASSOCIAZIONE ITALIANA CONTRO L'EPILESSIA	PESCE GIOVANNI BATTISTA	assaice@iperbole.bologna.it
6	ASSOCIAZIONE DIRITTI SENZA BARRIERE	BELLOTTI BRUNA	dirsenbar@yahoo.it
7	CENTRO DI RIABILITAZIONE AXIA	MAZZARO DARIO	direzione@axiacoop.it
8	CONSORZIO EPTA LAVORO SOCIALE ONLUS	STANCANELLI PATRIZIA	p.stancanelli@epta.coop
9	AISM SEZIONE DI BOLOGNA ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA	TABACCO FRANCESCO	info@aism.bo.it
10	UILDM SEZIONE BOLOGNA ONLUS UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE	ALVISI ROBERTO	uildmbo@libero.it
11	ASSOCIAZIONE DIVERLIBERO	MORALES JOSE ANTONIO	antonmora@gmail.com
12	FONDAZIONE ASPHI ONLUS AVVIAMENTO E SVILUPPO DI PROGETTI PER RIDURRE L'HANDICAP MEDIANTE L'INFORMATICA	GAMBERI GABRIELE	ggamberi@asphi.it
13	ASSOCIAZIONE GLI AMICI DI PAOLO AGAP	PAVAN MONICA ISABELLA	frassi88@libero.it
14	APRI ASSOCIAZIONE PER LA RICERCA ITALIANA SULLA SINDROME DI DOWN L'AUTISMO E IL	HANAU CARLO	hanau.carlo@gmail.com

	<b>Organizzazione</b>	<b>Relatore</b>	<b>Indirizzo e-mail</b>
	DANNO CEREBRALE		
15	ANIEP ASSOCIAZIONE NAZIONALE INVALIDI ESITI POLIOMELITICI	D'ARCO NADIA	nadiadarco@alice.it
16	ASSOCIAZIONE NOI INSIEME A SCHERAZAD	GUERRIERO GIOVANNA	guerrierogiovanna@libero.it
17	FONDAZIONE PER LO SPORT SILVIA RINALDI ONLUS	BENCHIMOL ALBERTO	info@benchimol.it
18	ASSOCIAZIONE GLI AMICI DI LUCA	DE NIGRIS FULVIO	amicidiluca@tin.it
19	CNGEI ASSOCIAZIONE SCOUT SEZIONE DI BOLOGNA CORPO NAZIONALE GIOVANI ESPLORATORI ITALIANI	PAVARINI REBECCA	degiorgis@tin.it
20	CADIAI COOPERATIVA ASSISTENZA DOMICILIARE INFERMI ANZIANI INFANZIA	GUGLIELMETTI FRANCA	f.guglielmetti@cadi.ai.it
21	CISL UNIONE SINDACALE TERRITORIALE	ALBERANI ALESSANDRO	ust.bologna@cisl.it
22	DISTRETTO CITTA' DI BOLOGNA	SALSI ADRIANO	adriano.salsi@ausl.bologna.it
23	AIAS BOLOGNA ONLUS ASSOCIAZIONE ITALIANA ASSISTENZA SPASTICI	MAVILIO SIMONETTA	info@aiasbo.it
24	UNIONE ITALIANA DEI CIECHI E DEGLI IPOVEDENTI	SOSIO EGIDIO	presidente@uicbo.mail191.com

## SEDUTA DEL 24 GENNAIO 2008

	<b>Organizzazione</b>	<b>Relatore</b>	<b>Indirizzo e-mail</b>
1	COMITATO PER LA VITA INDIPENDENTE	PICCIOLI DANIELA	dany.piccioli@alice.it
2	FONDAZIONE DOPO DI NOI BOLOGNA ONLUS	MARCHI LUCA	info@dopodinoi.org
3	GRUPPO RAGAZZI SORDI	MORUZZI SUSANNA	insiemeper@hotmail.it
4	ASSOCIAZIONE COMUNITA' CASA SANTA CHIARA	MARTINO SIMONA	simona.csc@libero.it
5	ANFFAS ONLUS BOLOGNA ASSOCIAZIONE FAMIGLIE DI DISABILI INTELLETTIVI E RELAZIONALI	D'ABBIERO GABRIELLA	anffas@iperbole.bologna.it
6	ARAD ONLUS ASSOCIAZIONE DI RICERCA E ASSISTENZA DELLE DEMENZE	CIVALLERO M. ELISABETTA	elisabettaaradbo@interfree.it
7	AGFA FIADDA ASSOCIAZIONE GENITORI CON FIGLI AUDIOLESI	ODORICI GRAZIA - FANTINI ALESSANDRA	luisa.mazzeo@unibo.it
8	FA.CE. ONLUS ASSOCIAZIONE FAMIGLIE CEREBROLESI	FARINATTI FRANCA	face@iperbole.bologna.it
9	COOPERATIVA SOCIALE BOLOGNA INTEGRAZIONE A M. ANFFAS	VESCO GASPARE	vesco.boin@anffas-er.org
10	FONDAZIONE GUALANDI A FAVORE DEI SORDI	GAMBERI GABRIELE	iniziative@fondazionegualandi.it
11	COOPERAZIONE SOCIALE - TAVOLO TECNICO PER L'INTEGRAZIONE	SEGATA CATERINA	segatac@societadolce.it
12	COOPERATIVA SOCIALE SOCIETA' DOLCE	FERRERO CARLA	carla.ferrero@societadolce.it
13	ASITOI COMITATO EMILIA ROMAGNA ASSOCIAZIONE ITALIANA OSTEOGENESI IMPERFETTA	ADAMO MARIA	maria.adamo@email.it
14	CGIL CONFEDERAZIONE GENERALE ITALIANA LAVORO	ALBORESI MAURO	mauro_alboresi@er.cgil.it
15	GRD GENITORI RAGAZZI CON LA SINDROME DI DOWN	MINELLI GRAZIA	minelli.grazia@fastwebnet.it
16	CEPS ONLUS CENTRO	RIZZOLI CLAUDIO	assceps@iperbole.bologna.it

	<b>Organizzazione</b>	<b>Relatore</b>	<b>Indirizzo e-mail</b>
	EMILIANO PROBLEMI SOCIALI PER LA TRISOMIA 21		
17	ANMIC ASSOCIAZIONE NAZIONALE MUTILATI ED INVALIDI CIVILI	PEPA MAURO	anmicbo@libero.it
18	FAND FEDERAZIONE ASSOCIAZIONI NAZIONALI DISABILI	MICELA VINCENZO	vincenzo@micela.it
19	CDH ASSOCIAZIONE CENTRO DOCUMENTAZIONE HANDICAP	IMPRUDENTE CLAUDIO	claudio@accaparlante.it
20	COOPERATIVA SOCIALE ACCAPARLANTE	BALDASSARRE LUCA	luca@accaparlante.it
21	CAD COMITATO ASSOCIAZIONI DISABILI	COLAPAOLI FIAMMETTA	colafiam@libero.it
22	VIRTUAL COOP COOPERATIVA SOCIALE ONLUS	CARELLA GIUSEPPINA	mcocchi@virtualcoop.net
23	FONDAZIONE OPERA DELL'IMMACOLATA	VOLTA MARIA GRAZIA - BALDASSARI WALTER - GIOSUE' FRANCESCA	mvolta@opimm.it
24	LGD LESBICHE E GAY DISABILI - ABILI DI CUORE	LELLERI RAFFAELE	omodisabili@libero.it
25	SERVIZIO STUDENTI DISABILI UNIVERSITA' DI BOLOGNA	NICOTRA MARTA	marta.nicotra2@unibo.it
26	ANIEP ASSOCIAZIONE NAZIONALE PER LA PROMOZIONE E LA DIFESA DEI DIRITTI CIVILI E SOCIALI DEGLI HANDICAPPATI	MODELLI EDGARDO	edmodelli@alice.it

# SINTESI RAGIONATA DEGLI ARGOMENTI TRATTATI

Lo spaccato presentato durante l'Istruttoria pone in evidenza che la realtà della disabilità presenta ancora oggi, nonostante l'oramai consolidata storia culturale e dei servizi, numerosi problemi e criticità.

Gli interventi proposti spesso hanno racchiuso all'interno di un unico ragionamento, necessità di dibattito e approfondimento culturale, problemi di carattere organizzativo e ricerca d'innovazione nei modelli di servizio.

Il cittadino con disabilità e la sua famiglia emergono quali elementi centrali da cui partire per organizzare risposte adeguate in relazione sia ai cambiamenti culturali ed ambientali, sia all'evoluzione del fenomeno stesso.

In merito ai contenuti di quanto emerso si evidenziano due possibili differenti canali d'approfondimento, il primo proposto per aree tematiche dove sono evidenti criticità precise, all'interno di ambiti specifici quali mobilità, istruzione, barriere, sanità/riabilitazione, lavoro, sistema dei servizi. Il secondo propone temi più ampi portando all'attenzione elementi di trasversalità come la necessità di avere dati aggiornati, integrati e sistematizzati sul fenomeno disabilità, la necessità di coprogettazione tra Enti locali e terzo settore, la ricomposizione dei servizi e il progetto di vita della persona, nonché la valutazione del grado di soddisfazione da parte dei cittadini con disabilità e dei loro familiari in merito ai servizi erogati.

## AREE TEMATICHE

### Istruzione

Sono state segnalate varie criticità, le principali relative alle figure professionali che operano all'interno delle scuole con particolare riferimento al ruolo dell'educatore professionale nel contesto scolastico e al difficile raccordo con le altre figure professionali. Emergono altre criticità rappresentate come specifiche degli studenti con disabilità uditiva, in particolare connesse al tema degli ausili all'interno delle scuole sia a supporto della didattica, sia per esigenze legate alla sicurezza. E' stato inoltre citato il tema del rapporto tra il sistema dei servizi e delle risorse per la disabilità ed il mondo universitario, raccordo sicuramente meno articolato di un tempo.

### Mobilità

Il tema, che emerge quale elemento fondamentale per garantire pari opportunità alla persona con disabilità, è proposto in modo articolato attorno a singoli elementi specifici.

Le criticità segnalate riguardano un tema ampiamente all'ordine del giorno come il fenomeno dell'abuso nell'utilizzo dei contrassegni handicap, la mancata accessibilità dei mezzi pubblici pur se dotati in larga misura d'impianti ad hoc, l'accesso alla rete dei servizi di trasporto per gli studenti universitari disabili non residenti nella nostra città, il tema dei trasporti legato al raggiungimento dei luoghi di lavoro che spesso si evidenzia come forte criticità.

### Barriere architettoniche

Sotto questo "capitolo" sono stati ricompresi tutta una serie d'interventi dedicati al tema dell'accessibilità pur se in contesti diversi (casa, ambiente urbano). In questo caso molti degli

interventi sono stati di carattere generale, approccio che parrebbe maggiormente diffuso verso i temi dell'accessibilità dell'ambiente urbano.

Più specifiche ed articolate le richieste nel settore delle politiche abitative, dove è stata sottolineata la necessità di tenere maggiormente conto di soluzioni abitative accessibili nella programmazione "ordinaria" anche ai fini di una maggiore diffusione d'esperienze di vita da condurre in autonomia.

## **Lavoro**

Gli interventi emersi hanno posto in evidenza criticità generali legate ai temi dell'accesso e permanenza nel mercato del lavoro, che rappresentano oggi un serio problema per molte fasce di cittadini, in particolare per i cittadini con disabilità o svantaggiati.

I temi specifici posti all'attenzione hanno riguardato la valorizzazione delle Cooperative di tipo B, l'accesso al lavoro e tutte le problematiche ad esso correlate (trasporto, accessibilità infrastrutture, rispetto del collocamento obbligatorio da parte dell'Amministrazione comunale e delle Aziende in generale, etc.) nonché la necessità di potenziare azioni in una logica di concertazione interistituzionale.

Tra le diverse problematiche, emerge inoltre la difficoltà di coniugare l'offerta di lavoro con la domanda, difficoltà determinata in prevalenza dal sistema dell'offerta che richiede sempre maggiori competenze penalizzando quindi tutte le persone, ad esempio, con disabilità plurime e cognitive.

## **Sanità/Riabilitazione**

Gli interventi dedicati a quest'area hanno insistito soprattutto su due aspetti. Da una parte la carenza di un sistema d'interventi riabilitativi anche per le persone disabili adulte che ci restituisce un tema emerso ormai da tanti anni sia nell'ambito della disabilità sia nell'ambito psichiatrico.

Dall'altra la mancanza di un ambito strutturato di sostegno psicologico alla famiglia ed ai singoli disabili, in particolare nelle aree delle disabilità acquisite ed evolutive.

## **Sistema dei servizi**

Quest'area tematica è stata affrontata da diversi punti di vista, portando all'attenzione alcune criticità che possiamo definire trasversali a tutti i servizi, come la necessità di maggiore integrazione degli interventi e il passaggio della persona con disabilità da un servizio all'altro. Quest'ultima criticità in particolare è posta quale modalità attualmente in uso, ma che deve essere superata in favore di una logica che vada nella direzione del Progetto di Vita e della ricomposizione dei servizi.

Ulteriori aspetti emersi sono invece relativi a tematiche specifiche che in particolare hanno riguardato il crescente fenomeno dell'invecchiamento delle persone con disabilità e la necessità di favorire l'autodeterminazione della persona in situazione di handicap, con particolare riferimento alle disabilità acquisite.

Entrambe le realtà richiamano alla conseguente necessità di ridefinire gli attuali modelli di servizio, piuttosto rigidi, a favore di nuove tipologie maggiormente flessibili, diversificate e rispondenti alle esigenze individuali.



## **ELEMENTI DI TRASVERSALITA'**

### **Accesso ai dati, all'informazione e certificazione**

Emerge fortemente la richiesta che siano messi a disposizione per la programmazione delle politiche e per l'organizzazione dei servizi, dati sul fenomeno della disabilità che per ora sono reperibili solo in maniera frammentata e orientati spesso alle attribuzioni e alle necessità dei diversi settori e uffici.

L'esigenza è di giungere ad un sistema integrato che tenga conto sia dei dati generali sul fenomeno che dei dati dei servizi afferenti a diversi settori del Comune e a diverse Amministrazioni.

Un ulteriore elemento di riflessione ha riguardato le dinamiche informative, sottolineando il momento della nascita di un bambino disabile e le esigenze informative e di ascolto della coppia genitoriale, lo specifico dell'accesso alle informazioni delle persone non udenti, nonché la revisione del sistema di certificazione

### **Coprogettazione**

Il tema della coprogettazione è emerso in maniera preponderante negli interventi ed è posto quale elemento fondamentale per il riconoscimento del ruolo del terzo settore nell'ambito della programmazione, prevedendo modalità di lavoro che vedano le organizzazioni protagoniste attive all'interno di un sistema di scelte condivise, sia sulla qualità dei progetti da sostenere che sulle risorse economiche da allocare.

All'Istruttoria sono intervenute 8 sigle associative sostanzialmente nuove, a riprova della vitalità del tessuto associativo locale, ma anche della necessità di una riflessione su come affrontare il tema della co-progettazione relazionandosi a ben 83 soggetti associativi presenti nel territorio di cui solo una minima parte afferisce a consulte e coordinamenti territoriali o federazioni nazionali.

### **Integrazione e Ricomposizione dei servizi**

Con queste due terminologie viene espresso un modo diverso di approcciarsi al tema della presa in carico e del progetto di vita della persona disabile. Questi appaiono eccessivamente frammentati, determinando così una difficoltà nel passaggio tra le età di vita e di conseguenza tra i servizi, dello stesso e di diversi enti.



# TEMI E PAROLE CHIAVE

## INTERVENTI DEGLI ESPERTI INDICATI DALLE ORGANIZZAZIONI ADERENTI ALL'ISTRUTTORIA

PRIMA SEDUTA - GIOVEDÌ 17 GENNAIO 2008

<i>Esperto</i>	<i>Tem e Parole chiave</i>
<b>Alberto Alberani</b> LEGACOOOP	<ul style="list-style-type: none"><li>- Invecchiamento dei disabili che la cooperazione intende affrontare attorno ai nodi dell'abitare e dei servizi domiciliari;</li><li>- Mobilità, da affrontare in un'ottica di sistema;</li><li>- Integrazione scolastica, con particolare riferimento alla precarietà del ruolo professionale degli educatori.</li></ul> <p><b>Parole chiave:</b> coprogettazione, invecchiamento disabili, mobilità, precarietà del lavoro sociale.</p>
<b>Nicola Cuomo</b> AEMOCON	<ul style="list-style-type: none"><li>- Integrare le diverse azioni messe in atto in favore delle persone disabili da professionisti ed Istituzioni diverse;</li><li>- Coinvolgimento degli Istituti universitari, in particolare della pedagogia speciale.</li></ul> <p><b>Parole chiave:</b> coprogettazione, raccordo con ricerca, integrazione interventi.</p>
<b>Emilio Lonardo</b> REGIONE EMILIA ROMAGNA	<ul style="list-style-type: none"><li>- Collocamento mirato: la legge 68 ha ottenuto in regione gli effetti che si era proposta;</li><li>- Proposta della Regione Emilia-Romagna di modifica dell'art.13 della legge 68/99, nel protocollo welfare recentemente approvato dal Governo, per passare da un intervento di sgravio ad un intervento di incentivi;</li><li>- Modifica della legge 118/71 rispetto ai disabili parziali e agli obblighi di certificazione di disoccupazione;</li><li>- Da gennaio 2008 realizzazione di un repository, un luogo informativo nel quale tutte le procedure che riguardano il percorso del riconoscimento dell'invalidità possano essere reperibili per evitare alla persona di recarsi nei molteplici uffici e servizi preposti;</li><li>- Temi aperti: disabili psichici e reinserimento degli invalidi del lavoro.</li></ul> <p><b>Parole chiave:</b> collocamento mirato, sistema informativo complessivo, disabilità acquisite.</p>
<b>Miriam Guagliumi</b> GRUPPO DI RICERCA	<ul style="list-style-type: none"><li>- Modelli di intervento: progetti multidisciplinari e studiati per la singola persona, flessibili e rinnovabili;</li><li>- Criticità: frammentazione degli interventi e mancata integrazione con il mondo della ricerca;</li><li>- Necessità di realizzare, con la regia dell'Ente Locale, un sistema integrato.</li></ul> <p><b>Parole chiave:</b> coprogettazione, raccordo con ricerca, integrazione interventi.</p>

<i><b>Esperto</b></i>	<i><b>Temi e Parole chiave</b></i>
<b>Giovanni Battista Pesce</b>  AICE	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Necessità della ricomposizione interistituzionale dei servizi alla persona e alla famiglia in situazione di handicap;</li> <li>- Necessità di prevedere la partecipazione dei quadri associativi ai momenti di coprogettazione previsti dalle normative senza che questo abbia poi ricadute economiche negative rispetto alla propria condizione professionale;</li> <li>- Bisogno di attivazione di un raccordo tra i parlamentari bolognesi e i cittadini portatori di disabilità e relative famiglie;</li> <li>- Mancanza di un sistema informativo locale di dati sulla disabilità.</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> integrazione interventi, dati/sistema informativo, agevolazione volontariato.</p>
<b>Bruna Bellotti</b>  ASS. DIRITTI SENZA BARRIERE	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Contribuzione ai servizi;</li> <li>- Assistenza domiciliare e turnover degli operatori;</li> <li>- Maggiore attenzione alla riabilitazione e all'integrazione sociale;</li> <li>- Maggiore trasparenza nei rapporti tra Terzo Settore e Enti Locali sia in tema di sedi di dibattito (comitati consultivi misti), che di utilizzo di spazi e sedi.</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> trasparenza, riabilitazione, turnover operatori.</p>
<b>Dario Mazzaro</b>  AXIA	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Problematiche relative al ritorno a casa delle persone con deficit acquisito e problemi psicologici delle famiglie;</li> <li>- Necessità di approfondire il tema del benessere della persona al termine del ciclo più prettamente riabilitativo.</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> riabilitazione, disabilità acquisite, ruolo Terzo Settore.</p>
<b>Patrizia Stancanelli</b>  CONSORZIO EPTA	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Settorializzazione degli interventi che inficia i risultati;</li> <li>- Necessità di coprogettazione e integrazione degli interventi: esigenza di un'unica regia.</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> coprogettazione, integrazione interventi.</p>
<b>Francesco Tabacco</b>  AISM	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Non autosufficienza e relative risorse certe nel tempo;</li> <li>- Disabilità acquisite, coprogettazione non solo in termini di idee ma anche di risorse;</li> <li>- Presentazione del progetto Vita Indipendente;</li> <li>- Situazione delle Assistenti familiari sia nella percezione che ne hanno le famiglie sia in quella delle assistenti e le situazioni di reciproca difficoltà che a volte emergono.</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> disabilità acquisite, coprogettazione.</p>
<b>Roberto Alvisi</b>  UILDM	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Progettazione su obiettivi realistici e attraverso successive efficaci azioni informative;</li> <li>- Esigenza di progetti personalizzati, che sono tuttavia difficili sia da progettare che da gestire;</li> <li>- Importanza del FRNA per progetti comuni: assistenza domiciliare, problema dei gravissimi, tema dell'assistenza psicologica per genitori, giovani, adolescenti, disabili acquisiti;</li> <li>- Importanza del lavorare per progetti/obiettivi di natura preventiva;</li> <li>- Necessità del sistema informativo.</li> </ul>

<i><b>Esperto</b></i>	<i><b>Temi e Parole chiave</b></i>
	<b>Parole chiave:</b> coprogettazione, selezione della progettualità, appoggio psicologico.
<b>Jose Antonio Morales</b> ASS. DIVERLIBERO	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Garantire accessibilità agli autobus;</li> <li>- Formazione professionale rivolta agli autisti, per un migliore utilizzo degli ausili;</li> <li>- Indicazione, nei pannelli indicatori alle fermate degli autobus, anche della segnalazione dell'accessibilità dei mezzi;</li> <li>- Realizzazione di un'area di parcheggio riservata al veicolo delle persone invalide, presso l'abitazione;</li> <li>- Adozione anche a Bologna del contrassegno europeo.</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> accessibilità mezzi pubblici, rivedere tema parcheggi/contrassegni.</p>
<b>Gabriele Gamberi</b> ASPFI	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Esperienze pionieristiche di Asphi nella formazione e collocamento mirato nel settore informatico o telematico, di persone non vedenti, sorde e con disabilità motorie;</li> <li>- Handymatica come luogo di confronto sui temi delle tecnologie e il relativo utilizzo da parte delle persone disabili.</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> sviluppo utilizzo tecnologie.</p>
<b>Monica Isabella Pavan</b> ASS. GLI AMICI DI PAOLO AGAP	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Iperattività e disattenzione nei bambini e ragazzi;</li> <li>- Mancanza di attenzione al tema da parte della Regione Emilia Romagna;</li> <li>- Esigenze farmacologiche di questi bambini;</li> <li>- Necessità che la patologia di cui si occupano sia riconosciuta come tale e vengano quindi attivati percorsi e servizi;</li> <li>- Presentazione di un progetto.</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> rivedere cultura neuropsichiatrica.</p>
<b>Carlo Hanau</b> APRI	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Diritti delle persone non autosufficienti, relativamente all'aspetto della contribuzione;</li> <li>- Conoscenza dei dati relativi alla disabilità e del gradimento dei servizi da parte dell'utenza;</li> <li>- Dati sull'autismo a Bologna 0,3%, i dati internazionali indicano lo 0,6%: tema del non riconoscimento e della mancata diagnosi;</li> <li>- "Scomparsa" dei soggetti autistici dai dati dopo il compimento dei 18 anni causa il passaggio ai servizi per adulti: richiesta di un progetto unitario sull'autismo come fatto in altri territori;</li> <li>- Raccordo diretto tra ricerca/università e famiglie.</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> dati/sistema informativo complessivo, rivedere cultura neuropsichiatrica, precarietà lavoro sociale, contribuzione ai servizi.</p>
<b>Nadia D'Arco</b> ANIEP	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Situazioni aperte che necessitano soluzioni: diritti esigibili, mancanza di centri specializzati per la riabilitazione personale;</li> <li>- Proposte relative alle persone disabili che non trovano mai una giusta collocazione nei Piani di Zona così come nel Piano per la Salute;</li> <li>- Diritto alla salute e alla non discriminazione dei disabili per malattia e dei portatori di handicap rispetto alle prestazioni sanitarie, così come avviene per le persone anziane.</li> </ul>

<i>Esperto</i>	<i>Temi e Parole chiave</i>
	<b>Parole chiave:</b> discriminazione sanitaria, esigibilità delle prestazioni, riabilitazione.
<b>Giovanna Guerriero</b> ASS. NOI INSIEME A SCHERAZAD	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Superamento delle barriere architettoniche;</li> <li>- Mezzi di trasporto inadeguati;</li> <li>- Revisione dei permessi per l'handicap che, nonostante gli sforzi per il miglioramento della situazione non hanno portato alcun risultato;</li> <li>- Rivalutare il ruolo della Consulta per il Superamento dell'Handicap.</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> coprogettazione, barriere architettoniche, mobilità.</p>
<b>Alberto Benchimol</b> FONDAZIONE PER LO SPORT SILVIA RINALDI	<p>Obiettivi dell'Associazione:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Realizzazione di progetti che facilitino la pratica sportiva da parte di persone portatrici di handicap fisici, psichici o sensoriali ;</li> <li>- Incentivare lo sport come strumento di riabilitazione sociale, fisica e psicofisica, utilizzando le strutture già esistenti sul territorio.</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> solidarietà attraverso la pratica sportiva.</p>
<b>Fulvio De Nigris</b> ASS. GLI AMICI DI LUCA	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La Casa dei Risvegli come anello forte nella filiera della rete dei servizi, centro di ricerca per lo sviluppo di procedure clinico assistenziali per soggetti in stato vegetativo o postvegetativo, struttura innovativa e sperimentale. La famiglia ha un ruolo centrale perché rientra nel team multidisciplinare.</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> riabilitazione.</p>
<b>Rebecca Pavarini</b> CNGEI	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Associazione aperta anche alla disabilità, l'obiettivo del 2008 è essere più in grado di accogliere situazioni di difficoltà;</li> <li>- Presentazione di un progetto.</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> accoglienza.</p>
<b>Franca Guglielmetti</b> CADIAI	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Disabili che diventano anziani;</li> <li>- Tema del passaggio da un servizio all'altro (attenzione su adeguatezza dei servizi, necessità di pensare a servizi specifici, considerazione della storia personale);</li> <li>- Presentazione di un progetto di ricerca: delineare buone prassi per affrontare le problematiche connesse all'invecchiamento delle persone disabili.</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> invecchiamento dell'utenza.</p>
<b>Alessandro Alberani</b> CISL	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Rispetto della percentuale del collocamento obbligatorio all'interno dell'Amministrazione comunale;</li> <li>- Maggiore valorizzazione delle cooperative di tipo B e incremento delle borse lavoro finalizzate all'assunzione;</li> <li>- Rispetto dell'applicazione della legge 68 per chi vince gli appalti;</li> <li>- Progettazione preventiva per la realizzazione delle infrastrutture, al fine di renderle accessibili ai disabili e analisi del problema delle barriere architettoniche nelle scuole e nei luoghi pubblici;</li> <li>- Politica per favorire la mobilità finalizzata al raggiungimento del luogo di lavoro;</li> <li>- Dotare i Quartieri di risorse dedicate all'handicap in attuazione delle nuove deleghe;</li> </ul>

<i>Esperto</i>	<i>Temi e Parole chiave</i>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Concertazione maggiore fra Regione, Provincia e Comune sulle politiche del lavoro rivolte alla disabilità;</li> <li>- Attenzione alla stabilità del lavoro e alla professionalità degli operatori sociali;</li> <li>- FRNA: risorse impiegate in progetti su esigenze di vita, ricoveri di sollievo, trasporti, tempo libero;</li> <li>- Fare cultura coniugando il valore della solidarietà con azioni concrete.</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> lavoro, accessibilità delle infrastrutture, mobilità.</p>
<p style="text-align: center;"><b>Adriano Salsi</b> DISTRETTO CITTA' DI BOLOGNA</p>	<p>Criticità:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Identikit dell'utente medio: invecchiamento, aggravamento in termini di salute, incremento disabilità acquisite, difficoltà nell'inserimento lavorativo. Conseguenze: maggiore intensità assistenziale, richiesta di incremento delle risorse in quanto insufficienti, rigidità dell'offerta per gli inserimenti semiresidenziali e residenziali con modelli che risultano superati;</li> </ul> <p>Positività:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Presa in carico e multidisciplinarietà, elaborazione di un progetto con la famiglia e nuovi investimenti grazie al FRNA in particolare con quanto assegnato per la disabilità che verrà impegnato nel 2008 con progetti specifici;</li> <li>- Criticità sulla legge 68 per l'inserimento lavorativo;</li> <li>- Passaggio tra i servizi disabili/anziani.</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> incremento disabilità acquisite/maggiore intensità assistenziale, presa in carico/multidisciplinarietà.</p>
<p style="text-align: center;"><b>Simonetta Mavilio</b> AIAS</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Necessità di realizzare lo Sportello Sociale di Quartiere in tempi brevi;</li> <li>- Adolescenza e passaggio all'età adulta: riduzione degli interventi educativi e riabilitativi, cambiamento dei referenti istituzionali;</li> <li>- Necessità di un rinnovamento dei Centri diurni;</li> <li>- Passaggio alla terza età dell'utenza: necessità di procedere con un progetto personalizzato;</li> <li>- Tempo libero e necessità di una rete di collegamento;</li> <li>- Infanzia con disabilità gravissima: sostegno ai genitori e garantire alle famiglie un supporto più ampio (tema dei maltrattamenti familiari);</li> <li>- Residenzialità: in futuro tenere presente la sperimentazione di piccole strutture caratterizzate da prestazioni assistenziali ridotte.</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> invecchiamento, sostegno familiare e rinnovamento dei servizi.</p>
<p style="text-align: center;"><b>Egidio Sosio</b> UIC</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Presentazione di un progetto;</li> <li>- Criticità della situazione degli anziani non vedenti e assenza delle Istituzioni in particolare per quanto attiene l'accessibilità e la mobilità nella città;</li> <li>- Sportello informativo, utilizzo di internet, educazione al braille, sono i temi importanti da affrontare.</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> invecchiamento, mobilità, scarsa attenzione al tema.</p>

## SECONDA SEDUTA - GIOVEDI' 24 GENNAIO 2008

<i><b>Esperto</b></i>	<i><b>Temi e Parole chiave</b></i>
<b>Daniela Piccioli</b>  COMITATO PER LA VITA INDIPENDENTE	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tipologia e qualità del servizio di assistenza domiciliare;</li> <li>- Presa di coscienza delle persone disabili gravi affinché “indirizzino” gli interventi a loro rivolti, disabili come soggetti attivi;</li> <li>- Costituzione di un Comitato per la vita indipendente per l'autodeterminazione della persona disabile e per l'autogestione della cura e dell'assistenza.</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> vita indipendente.</p>
<b>Luca Marchi</b>  FONDAZIONE DOPO DI NOI	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dopo di noi come un processo in divenire, da costruire nel tempo;</li> <li>- Necessità di attenzione costante all'innovazione (occuparsi della persona disabile significa occuparsi di tutto il nucleo familiare che invecchia);</li> <li>- Maggiore connessione tra i servizi rivolti a target diversi (anziani e disabili) per dare forza ad una progettazione globale, supportata da una flessibilità dei servizi in grado di fornire risposte nuove nel tempo.</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> progettazione globale, integrazione tra i servizi, dopo di noi/durante noi, flessibilità.</p>
<b>Susanna Moruzzi</b>  GRUPPO RAGAZZI SORDI	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bilinguismo (Lingua italiana e Lingua dei segni italiana) come metodo educativo migliore;</li> <li>- Richiesta di maggiori risorse e qualità per garantire l'assistenza alla comunicazione;</li> <li>- Accesso, con strumenti che lo consentano, all'istruzione, alla formazione e all'aggiornamento, alla partecipazione sindacale;</li> <li>- Mancanza di tecnologie: adeguamento strutturale delle scuole per garantire ausili e sicurezza alle persone sorde;</li> <li>- Necessità di spazi per incontri.</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> tecnologie, spazi.</p>
<b>Simona Martino</b>  ASS. COMUNITA' CASA S.CHIARA	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Supporti alla famiglia anche attraverso soggiorni di sollievo (accoglienza nei pomeriggi fino al dopo cena, in alcune notti infrasettimanali, durante il fine settimana), apertura più prolungata dei centri diurni ed il sabato;</li> <li>- Invecchiamento dei disabili: necessità di assistenza specifica;</li> <li>- Proposta di un centro diurno per anziani disabili;</li> <li>- Necessità di riconoscere il ruolo fondamentale dei volontari.</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> sostegno alle famiglie, volontariato, invecchiamento.</p>
<b>Gabriella D'Abbiere</b>  ANFFAS	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Equipe multidisciplinare per la presa in carico dalla nascita, della persona con disabilità;</li> <li>- Verifica della qualità dei servizi, in particolare dei centri socio riabilitativi diurni e residenziali;</li> <li>- Creazione di piccole comunità alloggio e gruppi appartamento;</li> <li>- Censimento delle persone per una programmazione più efficace.</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> progetto di vita, ricomposizione.</p>



<i><b>Esperto</b></i>	<i><b>Temi e Parole chiave</b></i>
<p><b>Maria Elisabetta Civallero</b></p> <p>ARAD</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Descrizione dell'attività dell'Associazione e di un progetto di assistenza domiciliare per il fine settimana.</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> assistenza.</p>
<p><b>Grazia Odorici</b></p> <p><b>Alessandra Fantini</b></p> <p>AGFA FIADDA</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sottotitolatura strumento indispensabile;</li> <li>- Diritto all'inserimento delle persone sorde nel mondo degli udenti attraverso l'acquisizione precoce della lingua orale;</li> <li>- Maggiore diffusione dei problemi delle persone sorde, ma anche formazione e aggiornamento per il corpo docente e non docente;</li> <li>- Necessità che i servizi si facciano carico di un progetto di vita complessivo;</li> <li>- Utilizzo degli SMS diffuso e negli uffici pubblici;</li> <li>- Proposta di un'iniziativa culturale per la realizzazione di un progetto di una sala cinematografica dotata di ausili (sottotitoli per non udenti e audio commenti per non vedenti).</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> informazione, progetto di vita, cultura accessibile.</p>
<p><b>Franca Farinatti</b></p> <p>FACE</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Proposta al Comune di studiare la possibilità di utilizzare una struttura situata nel Comune di Budrio (già pronta per essere un centro diurno e residenziale, ma inutilizzata) per periodi brevi e per i soggiorni estivi.</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> soggiorni estivi.</p>
<p><b>Gaspare Vesco</b></p> <p>COOPERATIVA SOCIALE AM. ANFFAS</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Riflessione sulla figura dell'operatore sociale: protagonisti di un lavoro complesso;</li> <li>- Necessità che si verifichi l'adeguatezza dei servizi e si proceda ad adeguato monitoraggio e censimento - numeri e disabilità - al fine di programmare possibili riorganizzazioni;</li> <li>- Flessibilità dei servizi diurni, residenziali e del servizio di assistenza domiciliare.</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> operatore sociale, flessibilità dei servizi, programmazione.</p>
<p><b>Gabriele Gamberi</b></p> <p>FONDAZIONE GUALANDI</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Proposta di screening di massa per tutti i nuovi nati, direttamente nei reparti di neonatologia;</li> <li>- Descrizione delle problematiche specifiche della sordità;</li> <li>- Disponibilità a continuare a fornire un servizio informativo sulla sordità.</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> diagnosi precoce, interventi riabilitativi.</p>
<p><b>Caterina Segata</b></p> <p>COOPERAZIONE SOCIALE TAVOLO TECNICO PER L'INTEGRAZIONE</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Riflessione sul ruolo dell'educatore che lavora nell'ambito dell'integrazione scolastica dei minori con disabilità;</li> <li>- Necessità di apportare modifiche contrattuali per garantire all'operatore il tempo necessario alla programmazione degli interventi;</li> <li>- Importanza della formazione condivisa operatori/insegnanti, figure professionali che lavorano insieme;</li> <li>- Estensione anche al pomeriggio e al domicilio di alcune attività educative.</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> operatore sociale, formazione condivisa.</p>

<i><b>Esperto</b></i>	<i><b>Temi e Parole chiave</b></i>
<p><b>Carla Ferrero</b></p> <p>COOPERATIVA SOCIALE SOCIETA' DOLCE</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Partecipazione della cooperazione alla Consulta per il superamento dell'handicap;</li> <li>- Applicazione dei contratti vigenti e riconoscimento adeguamento contrattuale da parte del Comune di Bologna;</li> <li>- Richiesta, al Comune di Bologna e all'AUSL, di intervento presso la Regione in merito alla delibera n. 2068 (relativamente alle gravissime disabilità acquisite ed in particolare sulla direttiva di applicazione);</li> <li>- Tavolo sull'accreditamento della Regione e criticità legate alla figura degli educatori nei servizi diurni e residenziali.</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> collaborazione, coprogettazione, figure professionali.</p>
<p><b>Maria Adamo</b></p> <p>ASITOI</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sostegno alle famiglie;</li> <li>- Certezza diagnosi e accesso alla cura;</li> <li>- Sostegno all'istruzione, lavoro, mobilità;</li> <li>- Lavoro dei genitori a rischio per interventi sul congiunto malato;</li> <li>- Accessibilità nei nuovi insediamenti abitativi;</li> <li>- Assunzioni disabili attraverso il collocamento mirato e collocazione adeguata e compatibile per i disabili nell'organico del Comune.</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> famiglia, istruzione, lavoro, mobilità, accessibilità, salute.</p>
<p><b>Mauro Alboresi</b></p> <p>CGIL</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Diritto all'istruzione per lo sviluppo armonico globale del bambino;</li> <li>- Sostenere e favorire l'autonomia per una reale integrazione;</li> <li>- Risorse crescenti anche per il FRNA da indirizzare nel migliore dei modi;</li> <li>- Diritto al lavoro come strumento di emancipazione.</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> progetto di vita, integrazione, autonomia, impegno civile.</p>
<p><b>Grazia Minelli</b></p> <p>GRD</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Applicazione Legge 328 e lavoro di rete;</li> <li>- Progetti individualizzati per una progettazione che realizzi le potenzialità della persona;</li> <li>- Necessità di raccordo interistituzionale e di coinvolgimento del cittadino con un riconoscimento della centralità dello stesso;</li> <li>- Attivazione di un monitoraggio sui servizi delegati;</li> <li>- Presentazione progetto Tutoring familiare.</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> progetto di vita, centralità della persona, lavoro di rete.</p>
<p><b>Claudio Rizzoli</b></p> <p>CEPS</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Proposta di costituzione di un tavolo di confronto e approfondimento per analizzare il tema della solitudine, della progressiva riduzione delle occasioni di relazione sociale e della mancanza di opportunità.</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> solitudine, collaborazione.</p>
<p><b>Mauro Pepa</b></p> <p>ANMIC</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tema della legalità in materia di disabilità ed esigibilità dei servizi;</li> <li>- Necessità di prevedere una politica attiva di informazione a tutti i cittadini;</li> <li>- Informativa immediata e specifica per i genitori dei neonati;</li> <li>- Disponibilità di Anmic per attività di informazione in collaborazione con il Comune;</li> <li>- Tema del trasporto, del superamento delle barriere architettoniche, del lavoro, dello studio e della contribuzione al costo dei servizi da parte delle persone con disabilità;</li> </ul>

<i><b>Esperto</b></i>	<i><b>Temi e Parole chiave</b></i>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comune come regista della rete delle realtà presenti sul territorio cittadino.</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> legalità, informazione.</p>
<p><b>Vincenzo Micela</b></p> <p>FAND</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Segmentazione per causa disabilità che crea sistemi di valutazione e accertamento diversi;</li> <li>- Proposta di una commissione paritetica per lo stato di attuazione della legge 328/2000.</li> <li>-</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> valutazione e accertamento, normativa.</p>
<p><b>Claudio Imprudente</b></p> <p>CDH</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Persone disabili non solo come soggetti di diritto, ma anche protagonisti dal punto di vista personale e sociale;</li> <li>- Valorizzazione delle abilità differenti;</li> <li>- Visibilità culturale e politica attraverso la comunicazione.</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> visibilità.</p>
<p><b>Luca Baldassarre</b></p> <p>COOPERATIVA SOCIALE ACCAPARLANTE</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sportelli sociali e integrazione con gli sportelli specializzati sulla disabilità;</li> <li>- Rilancio del tema della circolazione dell'informazione considerata importante tanto quanto l'assistenza;</li> <li>- Promozione dell'accessibilità nel senso più ampio (barriere architettoniche e qualità emozionale e relazionale);</li> <li>- Costruire itinerari accessibili ai servizi ed ai luoghi quotidiani (ad es. i locali della zona universitaria).</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> informazione, accessibilità.</p>
<p><b>Fiammetta Colapaoli</b></p> <p>CAD</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Necessità di partire dai dati per affrontare le criticità;</li> <li>- Temi critici: accessibilità, mobilità e politiche abitative;</li> <li>- Progressivo distacco dal nucleo familiare per una vita autonoma: progetti per l'autonomia iniziando dall'adolescenza con week-end in autonomia;</li> <li>- Problema della residenzialità e programmazione di lungo respiro.</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> accessibilità, mobilità e politiche abitative.</p>
<p><b>Giuseppina Carella</b></p> <p>COOPERATIVA SOCIALE VIRTUAL COOP</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Presentazione di un progetto per favorire la pratica del telelavoro attraverso la rete iperbole, per promuovere l'inserimento lavorativo e per superare le difficoltà di trasporto e mobilità. Richiesta di apertura di un tavolo di confronto sulla fattibilità progettuale.</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> telelavoro.</p>
<p><b>Giosuè - Volta - Baldassari</b></p> <p>FONDAZIONE OPERA DELL'IMMACOLATA</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Invecchiamento delle persone con disabilità: disabili anziani portatori di ulteriori bisogni;</li> <li>- Presentazione Progetto benessere per il mantenimento delle abilità e delle autonomie all'interno dei Centri di Lavoro Protetti;</li> <li>- Necessità di attivare interventi di formazione e aggiornamento per le persone disabili già occupate;</li> <li>- Progetto Nuclei aziendali: piccoli gruppi di persone (che non riescono a sostenere un inserimento lavorativo) che per un periodo definito svolgono attività lavorative flessibili, seguiti da educatori;</li> </ul>

<i><b>Esperto</b></i>	<i><b>Temi e Parole chiave</b></i>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Richiesta di iniziativa politica per collegare i tavoli che si occupano di progettazione e coinvolgimento degli operatori economici.</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> invecchiamento, lavoro.</p>
<p><b>Raffaele Lelleri</b></p> <p>LGD</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sessualità e disabilità: bisogno di esprimere amore e sessualità in quanto diritti umani universali;</li> <li>- Richiesta alle associazioni che si occupano di disabilità di parlare di omosessualità e alle associazioni che si occupano di omosessualità di parlare di handicap: “siate curiosi gli uni degli altri”;</li> <li>- Sportello informativo con attenzione alla sensibilità omosessuale;</li> <li>- Richiesta agli organi politici di porre attenzione alle discriminazioni sia sessuali che legate alla disabilità.</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> omosessualità, discriminazioni.</p>
<p><b>Marta Nicotra</b></p> <p>SERVIZIO STUDENTI DISABILI UNIBO</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Problema degli studenti fuori sede (servizi comunali fruibili solo dai residenti);</li> <li>- Accessibilità ai trasporti e fruibilità dei luoghi frequentati dagli studenti;</li> <li>- Neolaureati e difficoltà nel reperire soluzioni abitative e reti di sostegno per una vita indipendente.</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> studenti disabili fuori sede.</p>
<p><b>Edgardo Modelli</b></p> <p>ANIEP</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Accessibilità ai luoghi pubblici e barriere architettoniche: Aniep avvierà un censimento degli immobili di interesse pubblico;</li> <li>- Abuso nell’uso dei contrassegni: richiesta di istituzione presso il Comune di un gruppo che studi le tipologie di abuso e proponga soluzioni per prevenire, controllare e sanzionare.</li> </ul> <p><b>Parole chiave:</b> accessibilità.</p>

## **VERBALI INTEGRALI**



REPUBBLICA ITALIANA

CONSIGLIO COMUNALE

SEDUTA DEL 17 GENNAIO 2008

ISTRUTTORIA PUBBLICA SULLE POLITICHE PER IL SUPERAMENTO DELL'HANDICAP

PRESIDENZA DEL PRESIDENTE CONSIGLIERE GIANNI SOFRI

Indi del CONSIGLIERE ANZIANO VALERIO MONTEVENTI

Indi del CONSIGLIERE ANZIANO DANIELE CARELLA

e della CONSIGLIERA ANZIANA MARIA CRISTINA MARRI

In questo giorno di giovedì 17 (diciassette) del mese di gennaio 2008 (duemilaotto) alle ore 9,30 nell'apposita sala ed a' termini di legge si è riunita l'Istruttoria Pubblica per l'argomento posto all'ordine del giorno: "Istruttoria Pubblica sulle Politiche per il superamento dell'handicap.

Assiste alla seduta la Vice Segretario Generale Dott.ssa Maria Pia Trevisani.

Sono presenti:

il Sindaco Cofferati Sergio Gaetano, gli Assessori Scaramuzzino Adriana (Vice Sindaco), Santandrea Maria Cristina, Zamboni Maurizio, ed i Consiglieri: Barcelò Lizana Leonardo Luis, Bianchi Alecs, Bignami Galeazzo, Calari Elisabetta, Caracciolo Felice, Carella Daniele, Castaldini Valentina, Corticelli Daniele, Critelli Francesco, D'Onofrio Serafino, delli Quadri Maria detta Lina, Ferrari Davide, Foschini Paolo (Vice Presidente del Consiglio Comunale), Gattuso Patrizio Giuseppe, Lo Giudice Sergio, Lombardelli Marco, Marchesini Angelo, Marri Maria Cristina, Mazzanti Giovanni Maria, Merighi Claudio, Migliori Maurizia, Monteventi Valerio, Mumolo Antonio, Naldi Gian Guido, Naldi Milena, Natali Paolo, Panzacchi Roberto, Salizzoni Giovanni, Sconciaforni Roberto, Serra Paolo, Sofri Gianni (Presidente del Consiglio Comunale), Tomassini Lorenzo, Vannini Alberto, Zechini D'Aulerio Aldo.

Sono presenti 35 Consiglieri.

Sono altresì presenti i Signori: Alberani Alberto (Lega Coop. Bologna), Cuomo Nicola (Aemocon - Associazione Emozione di Conoscere), Lonardo Emilio (Regione Emilia Romagna – Servizio Lavoro), Guagliumi Miriam (Gruppo di ricerca sulle problematiche dell'Handicap), Pesce Giovanni Battista (Aice E-R ONLUS Associazione Italiana contro l'Epilessia), Bellotti Bruna (Associazione Diritti senza barriere), Mazzaro Dario (Centro di Riabilitazione AXIA), Stancanelli Patrizia (Consorzio EPTA. Lavoro Sociale. ONLUS), Tabacco Francesco (AISM Sezione di Bologna Associazione Italiana Sclerosi Multipla), Alvisi Roberto (UILDM Sezione Bologna ONLUS – Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare), Morales Jose Antonio (Associazione Diverlibero), Gamberi Gabriele (Asphi Onlus Avviamento e sviluppo di progetti per ridurre l'Handicap mediante l'informatica), Pavan Monica Isabella (Associazione gli Amici di Paolo Agap), Hanau Carlo (Apri Associazione per la ricerca italiana sulla sindrome di Down, l'autismo e il danno cerebrale), D'Arco Nadia (ANIEP Associazione Nazionale Invalidi esiti Poliomeletici), Guerriero Giovanna (Associazione noi insieme a Scherazad), Benchimol Alberto (Fondazione per lo Sport Silvia Rinaldi Onlus), De Nigris Fulvio (Associazione gli Amici di Luca), Pavarini Rebecca (CNGEI Associazione Scout Sezione di Bologna Corpo Nazionale Giovani Esploratori Italiani), Guglielmetti Franca (CADIAI Cooperativa Assistenza Domiciliare Infermi Anziani, Infanzia), Alberani Alessandro (CISL Unione Sindacale Territoriale), Salsi Adriano (Distretto città di Bologna), Mavilio Simonetta (AIAS

Bologna ONLUS Associazione Italiana Assistenza Spastici), Sosio Egidio (Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti), Salvatore Bentivegna (Movimento Apostolico Ciechi).

E' presente alla seduta il Dottor Raffaele Tomba (Direttore del Settore Coordinamento Sociale e Salute).



## **PRESIDENTE GIANNI SOFRI**

Io credo che possiamo cominciare, vorrei innanzitutto dare il benvenuto a tutti, ai relatori, a coloro che si sono iscritti per parlare, ai rappresentanti delle varie associazioni che sono venuti qui e anche a quelli che verranno qui e parleranno giovedì prossimo cioè nella seconda giornata di questa iniziativa.

Poi voglio salutare il pubblico e ringraziarlo, mi è difficile valutare se si possa parlare veramente di pubblico oppure di relatori della prossima volta però anche ammesso che ci sia una persona del pubblico tanti saluti anche a lui e ringraziamenti.

Poi vorrei ringraziare e salutare i Consiglieri comunali che sono presenti, i dirigenti del Comune che sono presenti. Tra parentesi non so quanti di voi fanno, penso molti, che in realtà per fare funzionare un Comune importa poco che ci siano dei bravi politici, Consiglieri, Assessori etc., importa anche questo ma soprattutto importa che ci sia una brava Vice Sindaco, anche se non mi può sentire perché è uscita, quello che importa di più è che ci siano dei bravi dirigenti, infatti questa Istruttoria nella sua preparazione deve molto a una serie di persone di vari servizi e soprattutto allo Staff del Consiglio comunale qui rappresentato dalla direttrice dello Staff, Avvocato Maria Pia Trevisani, e poi soprattutto deve molto alla persona che più ha lavorato per la preparazione di questa Istruttoria cioè la dottoressa Monica Noschese che è qui alla mia destra.

Io con questo credo di avere finito la prima parte con i saluti e i ringraziamenti e invece mi dedicherei a una breve cronistoria. Mi è stato tutto preparato dai dirigenti, soprattutto dalla dottoressa Noschese, io in generale faccio belle figure arrampicandomi sulle spalle di persone che hanno lavorato, che mi suggeriscono quello che io dal primo giorno che faccio questo mestiere ho chiamato, bando alle ipocrisie, "il mio copione", poi io porto poche variazioni qua e là per giustificare la mia presenza.

La cronistoria è molto semplice e anche lunga, vi farete l'idea, in parte fondata, che le cose che si fanno in Comune e in generale nelle amministrazioni hanno sempre un iter molto lungo, in realtà questo è vero, però è vero anche perché è necessario che siano lunghe un po' per ragioni giuridiche nel senso che le leggi, i regolamenti, gli statuti prevedono che ci siano dei tempi. Faccio un esempio: ci vuole un tempo perché le persone che si vogliono iscrivere possano iscriversi cioè non si può dire "abbiamo deciso di farlo e lo facciamo tra tre giorni", no, ci vuole un tempo lungo per lasciare la possibilità a coloro che hanno delle cose da dire di potersi iscrivere.

Il 19 gennaio 2007, quasi esattamente un anno fa (due giorni di meno), tutti i Presidenti dei Gruppi Consiliari hanno sottoscritto la richiesta di indire un'Istruttoria pubblica sulle Politiche per il superamento dell'handicap.

La precedente Istruttoria sulla disabilità si era tenuta nel 1996, mi dicono - me lo diceva anche stamattina Alberani che interverrà in questa Istruttoria - con risultati molto buoni, speriamo di essere almeno all'altezza di quella Istruttoria.

L'Istruttoria pubblica è uno degli strumenti del Consiglio comunale ed è uno degli strumenti della popolazione, della cittadinanza, per poter attuare quella che si chiama "partecipazione" cioè attraverso l'Istruttoria pubblica, che permette l'intervento dei cittadini attraverso loro rappresentanti esperti a ciò delegati, si attua la partecipazione dei cittadini su un tema specifico. D'altra parte tutto questo serve molto, non soltanto ai cittadini, ma anche al Consiglio comunale perché è uno degli strumenti più preziosi attraverso il quale il Consiglio comunale riesce a conoscere, al di là dei suoi mezzi ordinari, lo stato di una questione, di un problema, nella città.

L'Istruttoria pubblica può essere chiesta dalla Giunta e dal Sindaco, può essere chiesta da due Capigruppo in Consiglio, può essere chiesta da un Consiglio di Quartiere, in questo caso è stata scelta dai Capigruppo però non solo da due, che è il minimo, ma dal massimo nel senso che tutti quanti i Presidenti dei Gruppi l'hanno chiesta ed è un segno già importante, di buon augurio, dell'interesse che questo Consiglio porta ai temi che tratteremo in due sedute, una oggi e una giovedì prossimo.

L'obiettivo di questa Istruttoria è quello di offrire risposte e soluzioni per garantire la piena applicazione nella città di Bologna di tutti i diritti di cittadinanza delle persone con disabilità, dalla mobilità all'accessibilità, alla piena inclusione. È giusto ricordare, c'era già nel mio copione però

anche ieri è uscita, come qualcuno di voi saprà, l'avrà visto, una doppia pagina del "Il Corriere della Sera" dedicata a questi problemi, che sono anche i nostri problemi in questa Istruttoria, sui disabili e le barriere, il lavoro, i diritti negati etc., una doppia pagina interessante che lascerei come documentazione qui, in cui veniva ricordata questa stessa cosa che sto per ricordare io e cioè come questa Istruttoria accada in un momento storico straordinario, qui leggo proprio i miei appunti, determinato dalla recente approvazione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, che è la prima Convenzione sui diritti umani del ventunesimo secolo.

Questa convenzione, che presenta aspetti di assoluta novità nell'affermazione della totale parità e uguaglianza delle persone disabili, è stata firmata dai rappresentanti del nostro Paese il 30 marzo 2007 mentre il Consiglio dei Ministri del 28 dicembre 2007 ha approvato il disegno di legge di ratifica della Convenzione che oggi è in attesa di approvazione da parte del Parlamento.

Agli scopi che prima accennavo si può aggiungere questo cioè che questa Istruttoria possa contribuire a far sì che i diritti sanciti dalla Convenzione O.N.U. sulle persone disabili possano essere applicati anche da noi.

Il Consiglio comunale, dopo la richiesta formulata il 19 gennaio 2007, ha deliberato l'indizione d'Istruttoria pubblica il 2 luglio scorso e in quel giorno è stato dato l'avvio alla procedura, dopodiché le fasi procedurali sono state la pubblicazione dell'avviso, il ricevimento delle adesioni e l'invio delle convocazioni.

Abbiamo ricevuto complessivamente 55 adesioni e questo mi sembra già di per sé un segno di successo molto importante nel senso che hanno aderito moltissime associazioni e organizzazioni che si occupano di questo o quell'aspetto della disabilità. Questo mostra l'evidente interesse della città a discutere di questi temi. Due associazioni per motivi organizzativi non riusciranno ad essere presenti però abbiamo 53 interventi.

Ora vorrei passare molto brevemente a dire alcune cose di carattere organizzativo. Essendo il numero di richieste molto alto, abbiamo programmato, l'ho già detto, due giornate di confronto, la seconda seduta è per il prossimo giovedì 24 gennaio. In entrambe le giornate l'orario previsto per i lavori in aula è dalle ore 9.30 alle 13.00 con ripresa pomeridiana dalle ore 15 fino alle 18. Ogni intervento dei rappresentanti di associazioni e comitati potrà durare un tempo massimo di 10 minuti. Mi dispiace, so che questo normalmente può dare dei problemi però è necessario per riuscire a fare parlare tutte le persone che si sono iscritte.

Noi abbiamo anche qui una bella macchinetta che è la mia specializzazione, ma anche gli altri Consiglieri che mi sostituiranno come Presidente dei lavori, a cominciare stamattina dal Consigliere Monteventi, sanno perfettamente adoperare questa macchinetta preziosa che è una specie di sveglietta che ci annuncia il nono minuto, per cui quando si sente suonare questa sveglietta si sa di avere a disposizione ancora un minuto.

Al termine delle due sessioni giornaliere, quelle della mattina e quella del pomeriggio, sarà possibile per i Consiglieri e per gli uditori presenti, prenotandosi senza troppe formalità per alzata di mano e presentandosi, dicendo il proprio nome e qualifica, compatibilmente con il tempo a disposizione, sarà possibile svolgere brevi interventi o porre domande agli esperti intervenuti con un tempo a disposizione di tre minuti. L'ordine degli interventi è stato organizzato sulla base dell'ordine cronologico di ricevimento delle domande di adesione, fatte salve piccole modifiche dovute a una certa flessibilità su richiesta in genere degli interessati, una persona non può arrivare a una certa ora, chiede di passare dopo, insomma piccole cose di questo genere, in generale l'ordine è quello nel quale ci sono arrivate le domande.

Se qualcuno preferisce o si trova nella necessità di non venire qui a parlare, qui dove è attrezzato un microfono per gli interventi, ma preferisce parlare dal posto in cui si trova, ce lo fa sapere e noi organizziamo le cose in modo che possa parlare dal suo posto.

Io non ho molte altre cose da dire se non un invito a rispettare i tempi perché questo è abbastanza importante affinché i nostri lavori possano concludersi nel tempo migliore e poi vorrei dirvi qualcosa su quello che succederà dopo.

I vostri interventi saranno tutti trascritti fedelmente e andranno a far parte degli atti dell'Istruttoria insieme alla documentazione che riterrete di consegnarci, per esempio prima è venuta da me una signora che voleva darmi del materiale, io l'ho pregata, conoscendo fra l'altro le mie pessime qualità di persona disordinata etc., di darle alla Presidenza quando farà il suo intervento. Alla fine dell'intervento quindi se avete degli allegati e delle cose che volete lasciarci, potete lasciarcele e ci fate un favore perché poi andranno a far parte dell'insieme della documentazione dell'Istruttoria.

Già nei prossimi giorni sul sito del Comune sarà possibile leggere una breve sintesi degli interventi della seduta di oggi.

Conclusa la trattazione pubblica del tema che forma l'oggetto di questa Istruttoria, procederemo alla raccolta degli atti ordinandoli in un modo più possibile semplice, agevole per la consultazione e predisporremo una relazione conclusiva sull'andamento dei lavori. Questa relazione è a cura della Presidenza del Consiglio, cioè mia e del Vice Presidente Foschini, e verrà trasmessa a tutti i Consiglieri comunali e costituirà poi la base per la formulazione di un documento di sintesi e di indirizzo per le politiche volte al superamento dell'handicap da sottoporre poi alla discussione Consiliare.

Io mi fermerei qui, non entro nel merito perché non sono esperto se non come lo sono tutte le persone che leggono i giornali o che conoscono altre persone a loro volta più informate, e non amo il dilettantismo cioè non amo la tendenza che spesso è presente in chi fa politica a tutti i livelli, dai più alti ai più modesti, di diventare tuttologi, di mettersi a parlare di tutto.

Io posso solo dire che sento come molto importante questo appuntamento, per quanto mi riguarda quando penso ai problemi dell'handicap, oltre a pensare a tanti miei amici in maniera molto concreta con delle esistenze reali e problemi reali, una cosa che mi viene in mente è che ormai da decenni nella opinione pubblica, quella che è formata dalla stampa quotidiana e settimanale, mi pare che il problema dell'handicap si riduca molto spesso a una sorta di rincorsa sui modi politicamente più corretti di chiamare l'handicap o la disabilità etc. nelle sue varie forme, salvo poi tornare indietro. Per esempio negli ultimi giorni, non so perché, mi è capitato in più giornali di assistere a una rivalutazione - non c'entra con l'handicap in senso stretto, ma rientra nel politicamente corretto - della parola "negro", è incredibile ma è così e quasi a conferma un po' risibile di questa cosa ieri sera, dovendo prendere una medicina che non conoscevo, ho guardato il foglio delle istruzioni dove ci spiegano che quella medicina può provocare le peggiori malattie e il foglio diceva "è scientificamente dimostrato che non può provocare danni a persone di razza negra", questo era scritto su un medicinale prodotto da una grossa azienda farmaceutica nostra contemporanea.

Da un lato vedo questo e dall'altro lato vedo che ogni volta che c'è una finanziaria nel nostro Paese e che si dice "qui bisogna trovare il modo di risparmiare", la prima cosa che viene detta è "tagliamo il sostegno nelle scuole" cioè sembra che il sostegno, in un Paese che era stato e forse è tuttora molto all'avanguardia in questo come in non molti altri campi per la verità, sia da un lato un fastidio e dall'altro lato una specie di cassa di riserva dalla quale si possono togliere denari quando non ci sono altre possibilità. Diciamo che tutto questo, anche per uno non esperto come me ma che seguirà queste cose con grande attenzione anche quando non sarò presente perché mi verranno fornite sintesi in continuazione, fa in modo che io segua con grande interesse e sia molto contento di potere aprire questi lavori. Per un'entrata, a differenza del mio intervento, nel merito dei problemi, sia pure a un livello per ora introduttivo, mi affido alla Vice Sindaco Scaramuzzino che introdurrà dal punto di vista dei contenuti, e non semplicemente come un burocrate come me, che vi ha parlato solo di ore, minuti, svegliette etc. etc.. La stessa dottoressa Scaramuzzino Vice Sindaco concluderà insieme a me, ma io sempre per cose burocratiche e lei invece con sapienza interna alla materia, alla fine della seconda giornata.

Grazie, passo la parola alla dottoressa Scaramuzzino.

**VICE SINDACO ADRIANA SCARAMUZZINO**

Grazie Presidente.

Buongiorno, benvenuti a tutti, porto il saluto del Sindaco, della Giunta, è presente l'Assessore Zamboni, Assessore alla mobilità e lavori pubblici, ma sono idealmente presenti tutti gli altri colleghi che stamattina impegnati, taluni anche all'estero come l'Assessore Virgilio, tuttavia hanno presente l'importanza di questo appuntamento.

Come saprete l'Istruttoria pubblica è un momento particolarmente significativo di approfondimento e di ricerca di innovazione delle politiche che è previsto nel nostro Statuto comunale per rilanciare nella comunità l'attenzione nei confronti di problematiche specifiche.

Il Presidente Sofri ci diceva che cosa ieri hanno riportato i giornali a livello nazionale sui temi dell'handicap ma io credo che sia importante che sempre i temi vengano visti anche con un taglio locale per calare i problemi su quelli che sono i territori e su quella che è la cittadinanza, per potere consentire di dare delle risposte che siano realmente efficaci.

Io credo che sia importante questa Istruttoria perché in maniera condivisa noi possiamo illustrare le criticità e possiamo anche valutare gli aspetti, mi auguro taluni positivi, per individuare anche linee di sviluppo nuove per ciò che riguarda le politiche che l'Amministrazione mette in campo.

Storicamente noi ci confrontiamo con due diversi approcci per le politiche pubbliche che riguardano l'handicap: il superamento dell'handicap cioè tutte le pratiche che possono ridurre gli effetti problematici della disabilità: il superamento delle barriere architettoniche, l'adeguamento dei mezzi di trasporto pubblico, l'integrazione scolastica, la creazione di abitazioni attrezzate, le provvidenze economiche, oppure le iniziative e i servizi per l'assistenza e la cura alle persone non autosufficienti e il supporto ai loro familiari tramite l'attivazione di interventi specifici e mirati nel rispetto delle esigenze individuali, penso agli assegni di cura, penso all'assistenza domiciliare, ai centri diurni, ai centri residenziali, esperienze tutte che nella nostra realtà sono state fatte, si realizzano, ma che forse sempre di più - non è il caso di nascondercelo - necessitano anche di valutazioni concrete sulla loro efficacia, sempre per potere dare delle risposte che siano nel senso che le persone richiedono.

Non bisogna negare infatti che problemi apparentemente semplici tali non sono e non lo sono stati e rischiano di non esserlo anche nel corso di questi anni e quindi questa è una delle occasioni che bisognerà cogliere in positivo proprio per trovare delle soluzioni.

L'Istruttoria pubblica deve darci degli orientamenti secondo me che possono andare in più direzioni, cogliere i veri e attuali bisogni delle persone con disabilità che la cultura sviluppatasi negli ultimi anni restituisce sempre più come differenziati, legati a un proprio personale progetto di vita laddove la disabilità lo consente e quindi non necessariamente creare delle categorie generiche che dopo possono non rispondere alle reali esigenze dei soggetti; proporre soluzioni che siano trasversali rispetto alle tradizionali aree d'intervento della pubblica amministrazione evitando di cadere sempre nell'ambito dell'assistenza. Ad esempio questo è evidentissimo nelle aree quali i trasporti, l'adeguatezza delle abitazioni, la città che noi vorremmo poter vivere tutti quanti, il tempo libero, lo sport, tanto per citare alcuni esempi, e sicuramente non deve essere l'ambito assistenziale a guidare la macchina.

In una rivista bolognese del 1983 c'era un articolo intitolato "all'handicappato basta un solo assessorato" e l'Assessore Alessandro Ancona lo fece girare tra i suoi colleghi di Giunta. Molto si è fatto ma per certi versi il problema è di tutta evidenza strutturale.

Occorre anche attivare un'economia sociale per coniugare sostenibilità degli interventi, la valorizzazione della finanza pubblica deve essere focalizzata sui diritti, in sinergia con altre risorse nel contesto della solidarietà sociale.

Io credo che muovendoci secondo queste direzioni noi forse possiamo interpretare quelli che sono i bisogni attuali della nostra società e la mia proposta, così come il Presidente Sofri ha già evidenziato, è quella di fare tesoro delle indicazioni che verranno nelle due sedute dell'Istruttoria pubblica per arrivare poi a una sintesi nella giornata finale, nella giornata conclusiva, una sintesi che non sarà soltanto una mia personale valutazione bensì una valutazione che la Giunta farà tenendo conto degli elementi e dei suggerimenti che verranno nel corso di queste giornate.

Vi ringrazio già da ora, anch'io chiedo scusa se in alcuni momenti mi dovrò assentare ma, pur avendo ridotto il calendario per queste due giornate, evidentemente qualche cosa non può essere eliminata. Grazie e buon lavoro.

## **PRESIDENTE GIANNI SOFRI**

Grazie Vice Sindaco Scaramuzzino.

A questo punto credo che possiamo cominciare senz'altro con Alberto Alberani della Legacoop Bologna.

## **ALBERTO ALBERANI**

Grazie Presidente.

In rappresentanza dell'associazione Legacoop Bologna desidero inizialmente ringraziare il Sindaco, la Giunta, il Presidente e i Consiglieri del Consiglio comunale, gli uffici tecnici del Comune di Bologna, che hanno promosso questa Istruttoria che può costituire un luogo di confronto e partecipazione utile a trasformare le riflessioni e le proposte che verranno presentate in azioni concrete volte a migliorare la qualità della vita delle persone disabili.

E' importante e significativo ricordare che questa Istruttoria avviene nell'anno di celebrazione dei sessant'anni di vita della Costituzione italiana, vogliamo ricordare l'articolo 3, una parte, "è compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale che, limitando di fatto la libertà e l'uguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese".

Ci auguriamo che questa Istruttoria possa favorire la rimozione di ostacoli ed essere un'occasione che ci permetterà di riconoscere e valorizzare le attività che tutti realizziamo per raggiungere medesimi obiettivi.

Il Comune, i Quartieri, l'AUSL, la Provincia, le persone disabili, le loro associazioni di rappresentanza, le organizzazioni del terzo settore, le imprese, ognuno nel proprio ruolo e con la propria responsabilità, possono insieme rimuovere quegli ostacoli che troppe volte ancora esistono e determinano handicap che possono essere rimossi.

E' possibile fare questo anche attraverso percorsi di coprogettazione partecipata, di lavoro di rete, attraverso opportuni investimenti economici ma più che altro promuovendo tutti insieme una cultura del rispetto della diversità, della solidarietà e della mutualità, valori e principi che devono contrastare i razzismi, gli atteggiamenti discriminatori volti ad escludere e a non includere e accogliere e rispettare le diversità. Coprogettazione partecipata, come quella che dovrebbe realizzarsi nei Piani sociali di zona, che può aiutarci ad evitare tagli indiscriminati di risorse economiche o autoreferenzialità presuntuose che non favoriscono i percorsi di inclusione e integrazione sociale, facendo diventare l'handicap un problema privato e non un problema sociale - come ci ricordava sempre Anna Chiodini molti anni fa, ringrazio l'Assessore che ha ricordato anche Alessandro Ancona, sono persone molto importanti - e dimenticandosi a volte che lo sviluppo economico di un territorio e la qualità della vita di tutti i cittadini è realizzata solo quando i percorsi di coesione sociale passano dalle dichiarazioni politiche ad azioni concrete e verificabili, riconoscendo a ciascuno le specifiche e diverse responsabilità.

Come associazione di rappresentanza oggi desideriamo raccontare brevissimamente un po' le attività che realizziamo e poi rilanciare alla fine tre proposte.

Vogliamo ricordare che nelle imprese aderenti alla nostra associazione Legacoop Bologna, nelle cooperative, operano 763 persone regolarmente assunte, in più abbiamo oltre 140 persone che partecipano regolarmente attraverso borse lavoro e percorsi di transizione etc. etc..

Vogliamo ricordare l'importante lavoro svolto dalle cooperative di trasporto persone e di tutte le ambulanze, per esempio, che quotidianamente riescono a lavorare sul tema della mobilità.



Vogliamo ricordare per esempio Anastasis, una cooperativa leader in Europa per ciò che riguarda gli ausili informatici, ma anche tutto il sistema teatrale, Nuova Scena, la Baracca, Teatri di Vita, che promuovono costantemente anche percorsi volti a favorire l'integrazione.

Coop Adriatica con tutti i progetti e con tutti i sostegni che quotidianamente riesce a realizzare e tutte le cooperative di abitanti, Murri, Dozza, Ansaloni, Risanamento, tutte cooperative che stanno cercando il più possibile di promuovere un'idea di casa e di abitazione in particolar modo rivolta anche alle persone con capacità motorie ridotte.

Ci piace ricordare alcuni progetti sperimentali come "Via della salute", come il progetto "Hygeia" ma anche il "Lis", poi ne parlerà magari Giovanni Pesce, che sono sicuramente sfide importanti per rispettare i bisogni di ambientazione. Le cooperative sociali a Bologna, nella provincia di Bologna, quotidianamente, le cooperative sociali di tipo A inoltre forniscono una risposta a oltre 14 mila persone disabili, centri residenziali, semiresidenziali, interventi nel tempo libero, nella scuola, tutti realizzati grazie a professionisti qualificati regolarmente assunti con un contratto di lavoro che ovviamente, grazie alla professionalità, accompagnano quotidianamente - questa mattina sono a lavoro per l'appunto - persone disabili.

Infine, e finisco con questo ricordo ma ci tenevamo a valorizzare quello che è il nostro apporto, la cooperazione sociale di tipo B di inserimento lavorativo, anche in questo Comune poco valorizzata, che potrebbe essere un luogo importante di transizione al lavoro o anche luogo permanente, Virtual Coop è qua presente ed è una nostra ottima pratica di evidenziazione come una cooperazione sociale può in effetti essere anche propositiva di percorsi di integrazione o di stabilizzazione del lavoro.

Sono cose che abbiamo voluto ricordare perché, ricordiamo che come associazione di rappresentanza, la cooperazione è presente nel Comune di Bologna ed è presente con queste attività ma vogliamo rilanciare tre idee, tre progetti, tre proposte, che vorremmo realizzare con il Comune e con tutte le altre organizzazioni che sono qua presenti, attengono a tre temi: l'invecchiamento delle persone disabili, il tema della mobilità e il tema della scuola.

Ovviamente ci sono tantissime priorità, quando parliamo di mondo della disabilità se ne possono mettere dentro tante, noi abbiamo preferito sceglierne tre specifiche.

Il tema dell'invecchiamento lo stiamo approcciando attraverso una ricerca europea che stiamo realizzando con un'associazione europea per l'appunto, con un gruppo di lavoro in cui c'è anche il Comune, c'è l'AUSL, ci sono altre organizzazioni del terzo settore.

Noi riteniamo che sia uno degli argomenti principali che dovremo affrontare nei prossimi anni, in particolare modo rispetto a tutto il discorso dell'abitazione ma anche di quelli che sono gli aiuti a domicilio quindi ben presto presenteremo l'esito della ricerca e anche l'esito del nostro gruppo di lavoro sull'housing sociale, anche attraverso proposte innovative che speriamo di condividere.

Il tema della mobilità: per favorire percorsi di vita indipendente e rimuovere gli ostacoli che impediscono la piena integrazione, riteniamo la mobilità un importante asse strategico. Auto organizzazione delle persone disabili e delle loro associazioni, attività svolte formalmente o informalmente dalle cooperative sociali o da associazioni di volontariato, attività svolte dalle cooperative di trasporto e persone sono oggi presenti nel Comune di Bologna.

Riteniamo che a tal proposito - e mi fa piacere la presenza dell'Assessore Zamboni - sia utile che il Comune e la AUSL diventino registi di un progetto da inserire all'interno dei Piani sociali di zona per valorizzare l'esistente evitando incomprensioni e sovrapposizioni e anche pensare a innovazioni.

Infine il terzo argomento è quello dell'integrazione scolastica: lo ricordava prima il Presidente che siamo una delle poche nazioni in Europa che quest'anno, oltre che a celebrare i trent'anni della chiusura degli ospedali psichiatrici, celebrano i trent'anni della legge dell'integrazione scolastica dei bambini disabili nella scuola.

Siamo pochi in Europa, rispetto a questo noi però riteniamo che ci siano stati dei percorsi che non sono andati in linea con quella valorizzazione dei professionisti sociali, in particolare modo gli educatori che noi forniamo, in particolare modo il Comune di Bologna, per accompagnare i bambini all'interno della scuola.

Rispetto a questo crediamo che ci sia necessità di ripensare maggiormente che le persone che operano all'interno della scuola, gli educatori, sono persone che hanno fra le mani, passatemi il termine, delle responsabilità enormi e per questo devono essere molto valorizzate.

Oggi purtroppo gli educatori non sono in condizioni di poter svolgere al massimo, nel miglior modo, il loro lavoro, pensiamo per esempio all'interruzione di un lavoro che nei mesi estivi non è pagato, voi potete pensare come può lavorare un lavoratore che lavora per sette o otto mesi all'anno o che quando il bambino è handicappato deve stare a casa non pagato perché, passatemi il termine, non c'è la produzione.

Sono condizioni, anche in questi quartieri, anche in questo comune e anche nella provincia, che non sono più tenibili perché noi riteniamo che la vera e piena integrazione debba necessariamente passare e partire dall'asilo nido, dalla scuola materna, elementare etc. etc..

Sono solo alcune idee e proposte che rilanceremo nella certezza che questa Amministrazione, grazie alla promozione e alla partecipazione di diversi attori, continui a garantire la migliore qualità alle persone disabili anche attraverso sperimentazioni e innovazioni coprogettate. Grazie.

### **PRESIDENTE GIANNI SOFRI**

Grazie. La parola al Professor Nicola Cuomo dell'Aemocon Associazione Emozione di Conoscere.

### **NICOLA CUOMO**

Salve, io sono docente universitario di pedagogia speciale però in questo momento mi presento come responsabile di un'associazione che si chiama Aemocon che vuol dire "associazione sulla emozione di conoscere", nel tempo diventa "emozione di conoscere e desiderio di esistere".

Perché questa associazione e come è nata? Lavorando da moltissimo tempo in centri e istituti di ricerca d'Europa e un po' di tutto il mondo, proprio per snellire quelle burocrazie e quelle vischiosità che molte volte le istituzioni posseggono proprio per seguire determinate regole, per far sì che si faccia nel frattempo ma non si sia in una situazione di attesa che le regole cambiano perché i bisogni dei cittadini, i bisogni delle persone con deficit di cui stiamo parlando oggi, sono dei bisogni che si svolgono giorno per giorno.

E' vero che le strutture istituzionali hanno la necessità di condividere, compartire e confrontare però se una decisione viene presa dopo due o tre anni sarà un'ottima decisione, perché è condivisa, però la decisione condivisa diventa vecchia di tre anni perché grazie a Dio il mondo viaggia velocemente. Nel momento in cui sarà decisa questa cosa poi bisognerebbe attuarla però, nel momento in cui si attua, ci si accorge che le persone a cui erano dirette sono mutate, alcune sono morte, quello non c'è più, il Sindaco è cambiato etc. etc. per cui sicuramente i tempi della burocrazia e delle regole sono dei tempi che vanno rispettati però, signori, personalmente io ho fatto una domanda al Sindaco e ho avuto la risposta dopo quattro anni, io per fortuna sono ancora vivo!

Ma perché? Perché è la regola però esistono itinerari, proprio per fare rispettare le regole collaterali, collaterali i quali aiutano nel frattempo a fare perché in attesa della grande decisione, dell'intervento migliore, dell'organizzazione superlativa, la gente vive quotidianamente e bisogna dare queste risposte e le risposte non possono essere congelate, le risposte devono evolversi con l'evoluzione degli strumenti, con l'evoluzione della scienza, con l'evoluzione della ricerca. Per questo e copiando le iniziative dei miei colleghi di altre Università della Germania, del Giappone, della Spagna, della Francia etc. etc., a noi venne l'idea di realizzare questa associazione che si chiama "l'emozione di conoscere" e le finalità di questa associazione sono proprio quelle di creare in questi tempi intermedi, quei ponti, quegli agganci, quelle strutture tra utenze, persone, ricercatori, scienziati, altri istituti di ricerca e l'Università di Bologna perché il mio primo lavoro è quello di essere docente dell'Università di Bologna.

Cosa vuole dire questo? Vuol dire guardarsi intorno e capire che siamo nel 2008. Nel 2008 noi abbiamo una grande evoluzione scientifica, dalla genetica alle neuroscienze, stiamo lavorando ultimamente sullo sviluppo di neuroni specchio, abbiamo la possibilità di usufruire di saperi di

altissimo livello, abbiamo la possibilità di usufruire oggi di mezzi di alta tecnologia, un computer costa meno di un albero di natale.

Tutto questo, signori, non c'è o almeno, siccome è possibile ma non è realizzato, c'è un qualcosa che blocca ed è su questo che noi dobbiamo lavorare.

Infatti non è che sono venuto oggi per intervenire e per parlare ma per capire cosa avverrà dopo. Noi ci troviamo di fronte a una situazione con alta potenzialità, parlo del mio ambito che è la pedagogia speciale che è un ambito di alta specializzazione per gli interventi per le persone disabili.

Prima il collega che è intervenuto ha detto "lo Stato deve garantire, lo Stato deve offrire", io aggiungo "deve anche sapere" perché il dovere senza sapere porta allo spreco.

Io voglio concludere quindi con questo: c'è la ricerca, c'è la possibilità di usufruire della ricerca, abbiamo degli ambiti che sono la quotidianità, noi abbiamo la necessità di unire la quotidianità, come avete visto prima, le cooperative, i servizi, con i luoghi dove si fa ricerca perché abbiamo tanti servizi, ce ne sono molti e nel Comune di Bologna si spende moltissimo, però questi servizi si devono unire al mondo della ricerca perché sennò questi servizi si polverizzano, rimangono delle cose isolate, non abbiamo la possibilità né di valutare, né di verificare e né di confrontarci. Io mi aspetto dopo questo incontro un qualcosa, un qualcosa che però non deve essere che nel momento in cui io parlo con gli Assessori, parlo con i Vice Sindaci, parlo con i Sindaci, sembra che io vado a chiedere un favore, io mi aspetto l'implicazione come prevista dalla legge 104 che dice "bisogna implicare nei progetti gli istituti di ricerca sul piano della biologia, sul piano delle diverse scienze" e sottolineo questa presenza della pedagogia speciale che è una scienza ad hoc per il superamento delle difficoltà che i deficit propongono, a degli handicap che i deficit propongono, che non è assolutamente presente.

La nostra associazione diventa un luogo per cercare di coinvolgere e cercare di creare questa unione.

L'anno scorso abbiamo aperto le lezioni agli operatori, ai genitori, alle famiglie. Io faccio delle lezioni di pedagogia speciale e così anche i miei colleghi, le abbiamo aperte all'università, costo zero. Nella nostra Università ogni anno vengono fuori duemila tra educatori, insegnanti etc. etc. però noi sappiamo che è vero che sono trent'anni che la scuola italiana fa inclusione ma sappiamo anche che in trent'anni la scuola italiana è andata a finire al trentottesimo posto a livello internazionale, bisogna fare qualcosa! Vi ringrazio.

## **PRESIDENTE GIANNI SOFRI**

Grazie. Ora tocca al Consigliere Emilio Lonardo che parlerà del Servizio lavoro della Regione Emilia Romagna.

Io vi chiedo scusa ma ho degli altri impegni, lascio quindi la Presidenza al collega Monteventi che è Presidente della Commissione Consiliare Sanità e Servizi Sociali. Ci vedremo in un altro momento.

## **EMILIO LONARDO**

Premetto che non intervengo come Consigliere comunale, lo premetto per i colleghi che già mi devono sopportare in questa veste in altre occasioni, ma per conto della Regione Emilia Romagna e per quello che riguarda in specifico l'attività che la Regione Emilia Romagna svolge in materia di inserimento lavorativo delle persone con disabilità. Il mio quindi sarà un intervento ovviamente tecnico e che risponderà a quelle che sono le politiche della Giunta Regionale e del Consiglio Regionale dell'Emilia Romagna.

Volevo innanzitutto offrire qualche elemento di conoscenza della situazione del collocamento mirato delle persone con disabilità in Emilia Romagna, per dare un quadro anche di dati che possa essere utile alla discussione che si produce anche in questa Istruttoria per il superamento dell'handicap.

Intanto noi abbiamo in Emilia Romagna, con età superiore ai sei anni, centosettantatremila persone con disabilità che rappresentano il 3,8% della popolazione della regione.



Abbiamo per quello che riguarda la popolazione in età attiva, quindi dai quindici ai sessantaquattro anni, quarantunomila persone che sono definibili come persone con disabilità e che rappresentano, rispetto a quella popolazione, l'1,5% della popolazione medesima.

Abbiamo un sistema di interventi finanziari, fondo nazionale disabili e fondo regionale disabili, che intervengono per favorire l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità, che è stato negli anni dal 2000 al 2006, quindi parliamo di sette anni, di oltre trentasei milioni di euro di risorse investite verso le imprese e verso progetti che favoriscono l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità.

Per ultimi voglio citare i dati specifici del collocamento mirato che ci fanno ritenere che la legge 68, che ha istituito il collocamento mirato delle persone con disabilità, abbia ottenuto in buona parte gli effetti che si era proposta, sicuramente li ha ottenuti in buona parte in Emilia Romagna.

Abbiamo avviato i servizi per l'impiego che hanno avviato nel corso del 2006 tremilasettecentoundici persone con disabilità al lavoro, parliamo ovviamente di persone che hanno un'invalidità superiore al 45%, com'è noto per quello che riguarda la legge 68.

Cito questo dato perché è significativo rispetto al funzionamento della legge 68 nella nostra regione, avevamo una quota di scoperta di posti che dovevano essere riservati alle persone con disabilità nel tessuto produttivo e lavorativo della nostra regione, nel 2004, quindi tre anni fa, pari al 42,65% di questi posti.

Abbiamo oggi, nel 2006, una quota di scoperta del 31,77%, solo questo dato dà l'idea di come la legge 68 abbia fundamentalmente e sostanzialmente prodotto dei risultati utili, ovviamente non solo l'applicazione della legge 68.

Per ultimo la qualità del lavoro, la qualità delle tipologie contrattuali per quello che riguarda le persone con disabilità, circa il 50% in questi ultimi anni viene assunto con contratti a tempo determinato quindi qui c'è un punto di attenzione da tenere presente perché non solo noi vorremmo assicurare lavoro alle persone con disabilità ma vorremmo anche assicurare un lavoro stabile.

Dicevo che il 50% circa è di assunzioni a tempo determinato e la durata media tra tempi determinati, tempi indeterminati e altre tipologie contrattuali di lavoro in questi ultimi anni, nei sette anni dal 2000 al 2006, in un luogo di lavoro di una persona con disabilità ci risulta essere attorno ai venti mesi.

Vado avanti descrivendo rapidamente i principali risultati che la Regione Emilia Romagna sta raggiungendo o ha raggiunto in questi mesi relativamente all'applicazione della legge regionale sul lavoro, per quello che riguarda la legge 17 del 2005, per quello che riguarda la parte che riguarda le persone con disabilità e per quello che riguarda più complessivamente le politiche sull'inserimento lavorativo.

La Regione Emilia Romagna ha proposto alle altre regioni italiane questi due elementi di modifica che sono presenti nel protocollo Welfare, ci siamo fatti portavoce di due modifiche normative abbastanza rilevanti per il funzionamento e per l'efficienza della spesa e dell'intervento pubblico in questo settore.

L'articolo 13 della legge 68/99, che riguarda il fondo nazionale disabili, è stato modificato per passare da un intervento di sgravio a un intervento di incentivi rendendo quindi possibile spendere quei soldi, che in genere giravano tra Regione, Inps e via dicendo, senza mai andare a premiare le aziende che assumevano persone con disabilità, rendendo questa spesa e questo fondo più efficiente dal punto di vista della spesa perché con il sistema degli incentivi ovviamente tutto questo lasso di tempo enorme che passa tra il riconoscimento del diritto dell'azienda e l'erogazione dell'intervento finanziario si riduce di molto.

Secondo elemento: abbiamo prodotto, premendo sul Governo, una modifica dell'articolo 13 della legge 118/71 che riguarda il riconoscimento dell'assegno di invalidità per persone con invalidità superiori al 74%, prevedendo che queste persone debbano autocertificare l'essere prive di lavoro ma non autocertificare l'essere disoccupati cioè di essere persone prive di lavoro alla ricerca attiva di lavoro, perché? Perché una parte di invalidi con questo grado di invalidità ovviamente non sono alla ricerca di lavoro, anche perché sono invalidità a volte molto gravi, però purtroppo erano costretti a intasare i servizi per il lavoro dovendo dichiararsi disoccupati a tutti gli effetti, cosa che non era ma semplicemente privi di lavoro.

In questo modo noi recuperiamo risorse di servizi, che si occupano di collocamento mirato dei disabili nelle province, per dedicarle invece al sostegno vero, a chi realmente necessita di trovare un'attività lavorativa.

Rapidissimamente vado agli ultimi due punti. Stiamo producendo miglioramenti di natura tecnologica e procedurale molto significativi per quello che riguarda il funzionamento dei servizi che si occupano di inserimento lavorativo delle persone con disabilità.

Il primo: abbiamo finalmente da gennaio un modulo all'interno del sistema informativo lavoro, che riguarda tutti gli uffici di collocamento della regione Emilia Romagna, tutti i Centri per l'impiego, abbiamo un modulo che consente di trattare il collocamento mirato delle persone con disabilità. Questo vuole dire sostanzialmente una maggiore capacità dei servizi pubblici, del lavoro, di conoscere gli elementi per esempio di scopertura da parte delle imprese per quello che riguarda l'obbligo di assunzione e di trattare i dati del collocamento mirato.

Seconda questione: stiamo concludendo la produzione di un repository, ve lo spiego in parole semplici e non tecniche, cosa che non sarei in grado di fare, insomma un luogo informativo nel quale tutte le procedure che riguardano il percorso del riconoscimento dell'invalidità siano reperibili da tutti i soggetti interessati a questo percorso cioè Comuni, Province, AUSL e Inps, quindi evitare che la persona con disabilità o il suo familiare debba girare con certificazioni, andando in altri enti a prendere certificati che riguardano invece la propria attività.

Stiamo andando a deliberare, entro il mese di febbraio, un adeguamento della pubblica amministrazione in Emilia Romagna per quello che riguarda l'obbligo di assunzione di persone con disabilità, obbligo per il momento disatteso perché la legge 68 prevedeva che entro 180 giorni fosse fatto un decreto legislativo che sostanzialmente regolava le mansioni escluse per il computo delle assunzioni di persone con disabilità nella pubblica amministrazione. Da questo punto di vista la delibera che stiamo preparando produrrà su un settore specifico, quello delle AUSL e in particolare tramite l'esonero parziale dal computo del personale infermieristico, l'assunzione nei prossimi anni di alcune centinaia di persone con disabilità all'interno delle Aziende USL della nostra regione. La delibera è ovviamente in via di preparazione, il contenuto comunque sostanzialmente è questo e rispetto alla situazione di oggi sostanzialmente provoca un forte aumento di assunzioni delle persone con disabilità nelle AUSL.

Per ultimo, stiamo preparando la conferenza regionale sulla disabilità che si terrà tra fine febbraio e fine aprile, la data dipende anche dalla disponibilità del Ministro Damiano ad essere presente a questa importante scadenza prevista dalla nostra legge regionale. Vorremmo che, oltre che presentare i risultati delle cose che abbiamo fatto, si ragionasse sul futuro e si ragionasse sul futuro soprattutto a partire da due necessità: l'operare in un sistema di rete, da questo punto di vista il ruolo dei comuni è decisivo, cioè l'intervenire sul tema della disabilità in un sistema che metta veramente in rete le politiche e gli interventi sul lavoro con quelli della formazione, dell'istruzione, con quelli della sanità e delle politiche sociali.

Noi siamo convinti che solo in un sistema forte e coerente di rete, con l'utilizzo della coprogettazione che veniva citata prima per esempio nei Piani sociali di zona, si riesca a dare una risposta migliore alle esigenze della persona con disabilità.

Seconda ed ultima questione: i percorsi personalizzati nel senso che senza una visione d'insieme delle problematiche della persona con disabilità difficilmente si potranno ottenere risultati importanti per alleviare e dare risposte alle sue difficoltà.

Rimangono due questioni su cui siamo particolarmente attenti: la situazione dei disabili psichici intellettivi, che sul piano del lavoro è una situazione spesso che vede una difficoltà forte, e anche problematiche relative al reinserimento nel lavoro degli invalidi del lavoro stesso cioè delle persone che subiscono invalidità per incidenti sul posto di lavoro, anche questo è un settore particolarmente delicato, è un gruppo di persone con disabilità che ha particolare difficoltà di reinserimento. Grazie.

---

Assume la Presidenza, in veste di Consigliere Anziano, il Consigliere Valerio Monteventi

## **PRESIDENTE VALERIO MONTEVENTI CONSIGLIERE ANZIANO**

Grazie. Il prossimo intervento è di Miriam Guagliumi del Gruppo di ricerca sulle problematiche dell'handicap.

### **MIRIAM GUAGLIUMI**

Grazie Presidente.

Rappresento e vorrei dar voce al gruppo di famiglie che in questi mesi hanno lavorato con il professore Nicola Cuomo, docente di pedagogia speciale presso l'Università degli Studi della nostra città, al progetto molto innovativo che desidero illustrarvi.

Nel gruppo di ricerca multistituzionale e interdisciplinare al quale prendono parte attiva le famiglie, recentemente costituito presso il Dipartimento di scienze dell'educazione dell'Università di Bologna, vengono ipotizzati e realizzati modelli di intervento in cui si utilizzano operativamente le buone prassi della pedagogia speciale già da tempo sperimentate.

Si lavora per progetti multidisciplinari e studiati per la singola persona su ipotesi flessibili e permanentemente rinnovabili che si propongono di avviare i ragazzi di età diverse, diverse le disabilità, verso una vita autonoma e indipendente, potenziando e recuperando le competenze già in loro possesso.

Un progetto verso una vita autonoma e indipendente che, usufruendo delle esperienze specialistiche nel campo della pedagogia speciale, trovi possibilità di verifica e valutazione in cooperazione con l'area medico riabilitativa.

Non si vuole soltanto trovare una soluzione per i singoli ma obiettivo principale della ricerca, "azione - formazione" che viene attuata, è determinare un'analisi circa le possibilità d'intervenire in modo integrato e sinergico tra diverse istituzioni onde evitare che nei confronti di una persona vi siano tanti interventi che presi singolarmente possono sembrare validi ma che presentino l'alto rischio di rimanere frammentati perdendo in tal modo la loro efficacia.

Per ogni persona, per ogni progetto, è pertanto fondamentale che vi sia una supervisione, una regia che abbia una continuità temporale duratura e che si fondi su un percorso condiviso, con protocolli concordati, sottoponendo il progetto stesso a verifiche e valutazioni scientifiche sistematiche e frequenti.

Il gruppo è aperto sia ad altri esperti dell'Università e sia ad associazioni, fondazioni, enti pubblici e privati tra i quali il Comune di Bologna, che dimostrino interesse per le problematiche dell'integrazione di persone con deficit come previsto dalla legge 104/92.

La necessità e l'opportunità di attuare un'integrazione istituzionale con l'Università per la ricerca, la formazione e l'innovazione nei servizi è peraltro più volte affermata dalla normativa vigente in materia, dalla legge 104/92 al Piano sociale sanitario 2007-2009 della Regione Emilia Romagna il quale prevede, ad esempio, tra le leve strategiche per lo sviluppo dei dipartimenti di sviluppo mentale, l'innovazione anche attraverso il potenziamento del collegamento con l'Università.

Vorrei sottolineare inoltre il valore e il significato profondo del coinvolgimento, da parte di un'istituzione quale l'Università nei progetti per l'autonomia dei ragazzi, delle famiglie. Viene prestata una particolare attenzione ai contesti, alle relazioni, in un'analisi attenta che vede protagonista l'intera famiglia in termini propositivi e di supporto attivo alla realizzazione dei progetti stessi.

Il Gruppo ricomprende attualmente tre aree generali di responsabilità: le persone con bisogni speciali e le loro famiglie; l'area giuridica, un gruppo di avvocati con l'esperienza circa l'istituto dell'amministrazione di sostegno in stretta collaborazione con il responsabile del settore del tribunale di Bologna; terzo, l'area di responsabilità scientifica in modo da mettere in sinergia diverse scienze e ambiti di ricerca negli ambiti della formazione scuola, medico riabilitativa e sociale.

La connotazione che distingue il gruppo di ricerca azione e formazione istituito presso l'Università è quella d'individuare itinerari rigorosi e protocolli concordati per passare a delineare azioni operative

da intraprendere in tempi ragionevolmente rapidi, protocolli che includano nel sistema progettuale, quali agenti attivi, la persona con bisogni speciali, la famiglia, le organizzazioni sanitarie, le cooperative, i servizi, le istituzioni con responsabilità di ricerca scientifica.

L'obiettivo generale della ricerca, porto come esempio l'aspetto giuridico, è quello di campionare alcuni casi rappresentativi circa l'intervenire nel modo più adeguato possibile per un'amministrazione di sostegno che ponga al centro il rispettare e il potenziare l'intenzionalità dell'amministrato, per orientarlo verso una vita di qualità, autonoma e indipendente, con l'emozione di conoscere e il desiderio di esistere, termini questi ultimi che evidenziano la necessità di vivere non solo in un'indipendenza e autonomia tecnica e meccanica ma con quelle emozioni che danno senso all'esistere e connotano la qualità della vita.

A chi fosse interessato ad approfondire ulteriormente l'argomento consiglio di visitare il sito internet [www.unibo.it/emozione](http://www.unibo.it/emozione) e di leggere la rivista "l'emozione di conoscere e il desiderio di esistere".

Mi sono chiesta come far comprendere che cosa significhi vivere la quotidianità con un figlio o un familiare con bisogni speciali a chi, pur non vivendo direttamente l'esperienza, debba legiferare o regolamentare adeguatamente in materia o gestire i servizi.

E' in realtà impossibile descrivere tutti i sentimenti, lo smarrimento, lo sconcerto, le angosce, il senso di inadeguatezza, l'insicurezza e la solitudine, sono queste le prime sensazioni che mi vengono in mente. Preoccupazioni accentuate dalla consapevolezza che in un contesto come quello attuale, dominato dall'immagine, dall'efficienza, dalla competizione, dal denaro e dal successo, l'attenzione e i pensieri per le persone più deboli trovano veramente uno spazio esiguo.

Credo che sia indispensabile a questo proposito non distruggere la cultura della solidarietà che avevamo iniziato a costruire e insistere nei valori fin dai primissimi anni della scuola, sensibilizzando istituzioni, insegnanti e famiglie, promuovendo e sostenendo progetti finalizzati all'accoglienza e all'integrazione, coinvolgendo in una dimensione altamente professionale le organizzazioni di volontariato, il privato sociale, le AUSL e non ultima l'Università.

E' necessario valorizzare e pubblicizzare maggiormente le tante e preziosissime esperienze positive che già esistono, raccordando e integrando sul territorio le risorse ai bisogni, fornendo ove necessario un'adeguata preparazione e validi supporti a chi sia disponibile ad aiutare le persone in difficoltà.

Mi auguro che in queste tematiche l'ente locale non intenda delegare ma colga l'importanza di esercitare in prima persona i poteri che gli vengono attribuiti dalla normativa nazionale e regionale, mettendo effettivamente in atto tutte le azioni positive rivolte alla realizzazione di un sistema integrato di interventi per il superamento dell'handicap.

In questi frangenti in cui si è spesso costretti a ragionare prevalentemente in termini di budget e di bilancio, pensando a numeri e non a persone, sarebbe sicuramente più comodo e più facile cedere il passo ad altri ma in tal modo si rinunciarebbe a esercitare una delle prerogative più importanti e peculiari dalla quale l'ente locale trae la sua stessa ragione d'essere.

Voglio, nonostante le difficoltà, essere ottimista. Ho un desiderio che desidero vedere realizzato: che alle belle parole seguano in tempi rapidi fatti concreti, che si arrivi a costruire per questi ragazzi tanto speciali e così preziosi un progetto di qualità veramente innovativo, un progetto di vita che li segua senza soluzione di continuità e li veda sempre protagonisti, un progetto per l'autonomia realizzato, ove possibile, nella famiglia, con la famiglia e non in strutture separate, con un'attenzione particolare al tema del "dopo di noi", un progetto che veda tutte le professionalità necessarie concorrere insieme per la sua realizzazione e per il benessere della persona con bisogni speciali, un bambino, ragazzo, adulto, che conserverà sempre l'emozione di conoscere e il desiderio di esistere.

Un saluto a tutti e un ringraziamento per l'attenzione.

Per informazioni e per permettere a chi vuole di poter usufruire di questo servizio di alta qualità sono disponibile a fornire informazioni al seguente indirizzo: [miriam.guagliumi@iperbole.bologna.it](mailto:miriam.guagliumi@iperbole.bologna.it).

**PRESIDENTE VALERIO MONTEVENTI CONSIGLIERE ANZIANO**

Grazie. Passiamo al prossimo intervento, Giovanni Battista Pesce dell'Associazione italiana contro l'epilessia.

## **GIOVANNI BATTISTA PESCE**

Buongiorno a tutti.

Il nome di Alessandro Ancona non è stata l'unica emozione che l'intervento del Vice Sindaco Adriana Scaramuzzino mi ha dato, per cui la ringrazio anche, se ho capito bene, per i riferimenti e gli impegni alla ricomposizione sulla persona del percorso di vita, una ricomposizione interistituzionale dei servizi sulla persona e sulla famiglia in situazione di handicap, come pure un'analisi e una modifica del modello d'integrazione sociale che il Comune di Bologna fa, coniugando questa modifica con lo sviluppo di impresa sociale che chiaro e preciso deve essere "nulla su di noi senza di noi" cooperative comprese, di trasporto o meno.

La ringrazio e inizio l'intervento di cui do lettura. Questo intervento lo faccio come Aice che è federata alla federazione italiana superamento handicap anche a seguito di un confronto fra le associazioni federate che è avvenuto pochi giorni fa.

Posso oggi intervenire a questa importante Istruttoria grazie al Consiglio comunale che ringrazio nel suo insieme, come pure i relativi organi e funzionari in cui si articola e i singoli Consiglieri che lo compongono, grazie quindi al Consiglio comunale ma anche grazie al giorno di ferie lavorative, permesso non retribuito, che ho nel caso ottenuto dal mio datore di lavoro per partecipare a questi lavori.

Per prima cosa quindi richiedo al Consiglio comunale se intenderà assumere azioni perché sia garantita negli organi pubblici, dove è prevista, dove ci viene richiesta per legge, la rappresentanza e la partecipazione rappresentata delle nostre associazioni delle persone con disabilità, una loro partecipazione senza ricadute anche economiche negative su di loro e nelle loro famiglie.

Chiedo quindi al Consiglio comunale, qualora avesse reso possibile che un proprio dipendente possa essere direttamente o indirettamente impegnato e remunerato per assolvere a impegni connessi con la propria associazione, che tale positiva soluzione venga estesa a tutti i propri dipendenti con disabilità certificata o genitori di figli con disabilità certificata in specie se con connotazione di gravità.

Chiedo al Consiglio comunale di adoperarsi, se nel caso ciò sia possibile e venga da questi recepito, affinché tale positiva soluzione sia senza discriminazione alcuna tra le associazioni, garantita negli altri enti pubblici e privati.

Oltre a tale auspicio, in relazione agli aspetti normativi previsti dall'articolo 12 del regolamento di questa Istruttoria, sono a chiedere se non si ritenga necessario, appunto in relazione agli aspetti normativi dell'Istruttoria, attivare un incontro tra i cittadini con disabilità e le loro associazioni con i parlamentari eletti del e dal Comune di Bologna.

Oltre a questo, ritengo che la conoscenza dei dati relativi i cittadini con disabilità del comune di Bologna sia proprio in relazione a quanto disposto dal primo comma dell'articolo 12 del regolamento di detto comune essenziale. La mancanza di questi dati non può altro che impedire la definizione di una politica integrativa alle persone e famiglie con disabilità che abbia la possibilità di essere valutata anche sull'efficacia e il gradimento dei servizi resi a questa specifica parte della cittadinanza bolognese e del suo effetto sull'intera comunità cittadina.

Quale concreto contributo all'Istruttoria pubblica sulle politiche per il superamento dell'handicap, promossa dal comune di Bologna, l'Aice, federata alla Federazione Italiana Superamento Handicap, intende presentare una serie di domande che comportino la semplice risposta o positiva o negativa, ovvero un sì o un no. Risposte alle singole domande poste si auspica saranno chiaramente espresse al termine dell'Istruttoria nel previsto provvedimento finale che ci attendiamo e attendiamo che dia risposte a quanto le associazioni, compresa la nostra, stanno ponendo; vorrà porre concrete azioni che vorrà porre in essere per far riprendere quel primato che nel nostro Paese la nostra città ha avuto.

Può in particolare il Consiglio comunale, in riferimento alla conoscenza della popolazione con invalidità e i suoi bisogni e i servizi resi, dirci: 1) se ritiene debba essere data pronta e concreta



risposta alle richieste avanzate al Comune di Bologna dalla conferenza dei Presidenti dei quartieri e dalla consulta delle associazioni per il superamento dell'handicap con lettera che allego agli atti del 28 ottobre 2006 che attende ancora risposta; 2) quanti sono i cittadini bolognesi con disabilità certificata in base alle norme vigenti in materia? 3) se è in grado di incrociare sulla singola persone le diverse certificazioni previste dalla norme vigenti; 4) se è in grado di articolare questa popolazione in riferimento alle disabilità prevalenti sulla base di classificazione ICD10 o altra assunta allo scopo; 5) se è in grado di sapere complessivamente a quanti e quali servizi del caso, prestati dal Comune, ricadono singolarmente sul cittadino/famiglia con disabilità; 6) se conosce il costo di detti servizi e degli operatori in essi appositamente impegnati; 7) se è in grado di quantificare detti servizi e operatori sulla base dei risultati ottenuti; 8) se è in grado di rappresentare i bisogni sanitari e sociali dei cittadini e famiglie con disabilità inevasi; 9) se è in grado di rappresentare i bisogni sanitari e sociali dei cittadini e famiglie con disabilità inespressi; 10) se si è dotato di strumenti per rilevare il gradimento di detti servizi da parte delle persone servite; 11) se è in grado di sapere complessivamente a quali e quanti servizi del caso prestati da altri enti e aziende pubbliche, che ricadono singolarmente sul cittadino con disabilità, si verificano; 12) se gli strumenti informatici di cui si è dotato, con sommo impegno finanziario, prevedano e permettano la mappatura dei servizi del caso prestati dal Comune e l'incrocio sul singolo cittadino/famiglia con i servizi del caso prestati dalle aziende; 13) se non ritenga necessaria una rivisitazione delle deleghe in materia date dal Comune alla AUSL.

Inoltre, e continuo ancora per pochi secondi consegnando il resto delle domande agli atti, in riferimento al tema della prima comunicazione di diagnosi invalidante e inoltre una serie di domande sul tema dell'integrazione scolastica, per esempio se sa quanti insegnanti incaricati sono privi di specializzazione, il 60%, è aumentato.

Qui chiudo ringraziando e non elencando ovviamente queste domande che però attendono una risposta dall'atto.

Confermando il positivo impegno posto in essere con il Comune di Bologna e auspicando ai quesiti posti risposte nel provvedimento finale di questa Istruttoria, si ringrazia nuovamente il Consiglio comunale e i presenti tutti.

#### **PRESIDENTE VALERIO MONTEVENTI CONSIGLIERE ANZIANO**

Grazie. La parola ora a Bruna Bellotti dell'Associazione Diritti senza barriere.

#### **BRUNA BELLOTTI**

Buongiorno, anch'io mi associo con chi mi ha preceduto nel ringraziare chi ha organizzato questo importante incontro.

Due parole per l'associazione che rappresento, Diritti senza barriere vuole essere un'associazione che cerca di dare voce ai malati indifesi.

Chi sono i malati indifesi per i quali noi abbiamo un'attenzione particolare? I malati che sono colpiti nelle facoltà cognitive ovvero malati di Alzheimer, mentali gravi, etc..

Quello che ci sta particolarmente a cuore in questo periodo, che è stato affrontato anche dalla Commissione Consiliare Sanità, è il tema delle rette, purtroppo i malati non autosufficienti i cui familiari non sono in grado di seguirli a domicilio, sono costretti a inserirli in strutture protette che hanno dei costi esorbitanti e la situazione diventa ancora più grave con l'aumento del costo della vita. Che cosa succede?

Chi non è in grado di sostenere il pagamento di queste rette esose si rivolge ai Quartieri, l'assistente sociale fa riferimento a una delibera dell'88 che prevede che si deve tenere conto dei redditi etc. etc., non scendo in particolare tecnici, nonostante che la legge 328/2000 sancisca all'articolo 25 che si deve fare riferimento al decreto 130.

Che cosa dice questo decreto? Che si deve tenere conto solo del reddito dell'interessato pertanto, considerato che il nostro Sindaco è noto a livello nazionale per essere il paladino della legalità, noi chiediamo che sia paladino a tutto tondo ovvero che applichi anche questa normativa.

Vado oltre. Per quanto riguarda sempre il tema dei malati non autosufficienti si è fatto riferimento all'assistenza domiciliare ma che cosa succede? Chi ha purtroppo un malato a domicilio che non è in grado, per ragioni ovviamente a tutti comprensibili, di assisterlo direttamente - poi c'è anche da dire che ci sono tanti malati che sono soli - la loro abitazione si trova ad essere un porto di mare. Che cosa voglio dire? Voglio dire che le assistenti domiciliari cambiano con una frequenza inconcepibile perché noi crediamo che è necessario, al di là dell'assistenza tecnica fine a se stessa, che si crei anche un rapporto con queste persone, non si possono considerare dei robot ma questo non succede, a prescindere anche dalla qualità del servizio indipendentemente dal fatto che ruotano con una velocità supersonica.

Ci interessiamo dei malati che sono colpiti nelle facoltà cognitive e anche dei malati mentali gravi che ora, per non stigmatizzarli, li chiamano "disabili psichici". Che cosa succede? Qui prima si è fatto riferimento all'inserimento del lavoro però non si dice mai nulla dei malati che perdono il lavoro, che l'avevano e a causa della loro malattia l'hanno perso. C'è anche da dire che molti di questi malati sono vittime della psichiatria, che cosa intendo? Che i nostri servizi bolognesi purtroppo, nonostante costano alla collettività assai, non sono servizi adeguatamente efficienti ed efficaci. Cosa voglio dire? Che non c'è un personale adeguatamente formato e motivato, i monitoraggi o le verifiche, se avvengono, a noi sorge anche il dubbio che avvengono, ma se avvengono non si vedono gli effetti.

Come se non bastasse, prima è stato fatto riferimento da Alberani alle cooperative che gestiscono dei servizi con personale formato, a noi purtroppo non risulta proprio così tant'è che ci sono dei processi in corso. Anche lì la trasparenza lascia parecchio a desiderare tant'è che la sottoscritta è da oltre un anno che ha presentato richiesta all'Azienda Usl, mi sono rivolta anche al difensore civico regionale, per avere, appunto in tema di trasparenza, le delibere ma sono ancora in attesa.

Come se non bastasse, proprio in tema di trasparenza, quando mai abbiamo constatato che negli atti per partecipare alle gare è indispensabile un curriculum del personale che poi prenderà servizio? Più di una volta si è verificato che per quanto riguarda il punto di vista formale è tutto regolare però quando poi si va a vedere meglio, il servizio è gestito da persone che sono diverse da quelle indicate nell'elenco.

Noi chiediamo un maggior rispetto di quelli che sono gli atti formali.

Poi è stato fatto riferimento alla legge 180 che proprio quest'anno compierà i trent'anni, noi constatiamo - purtroppo amaramente - che c'è un'involuzione e c'è un ritorno alla manicomialità, che cosa intendiamo? Intendiamo proprio che, non essendoci una riabilitazione adeguata ed appropriata in queste residenze, non sono altro che luoghi di parcheggio, si ripresenta di nuovo la manicomialità.

Noi chiediamo una maggiore attenzione per quello che riguarda la riabilitazione.

Il professor Borgna, che consideriamo il numero uno in campo nazionale per quanto riguarda la psichiatria, va dicendo a tutto spiano che dalla schizofrenia, che purtroppo è la malattia più invalidante a livello di disturbo psichico, si esce ma come si esce? Con un'adeguata terapia farmacologia monitorata e verificata, con personale qualificato, una riabilitazione attenta e anche un'integrazione sociale, con tutti questi tre presupposti si è constatato che si guarisce e anche se non si guarisse totalmente, cioè la persona non può tornare com'era prima, però con un adeguato supporto la persona è in grado di avere dei lavori protetti e c'è chi addirittura anche senza lavori non protetti.

Allora noi ci chiediamo perché l'Azienda Usl non è così lungimirante? Non è forse questo un investimento nel sociale? Non è forse questo di evitare la palla al piede al malato mentale e non anche alla collettività?

Noi chiediamo appunto che la qui presente Vice Sindaco prenda a cuore queste tematiche, noi pretendiamo delle risposte perché fino a prova contraria siamo contribuenti e per quello che mi riguarda è un tarlo che non mi dà tregua! Un'adeguata riabilitazione prevede anche che il denaro pubblico deve essere speso in maniera efficiente ed efficace quindi anche per rispetto dei contribuenti noi pretendiamo questo.

Anche per quanto riguarda la valutazione dei servizi ci sarebbe da dire parecchio, esistono i comitati consultivi misti nelle Aziende Usl, per chi non è addetto, che cosa sono questi comitati consultivi

misti? Sono rappresentati da varie associazioni a seconda delle varie patologie, "misti" perché vi è anche il rappresentante dell'Azienda Usl però c'è da dire che il più delle volte non è che sia una partecipazione totalmente disinteressata cioè vi fanno parte delle associazioni che si trovano chiaramente in conflitto d'interessi con l'Azienda nel senso che hanno delle convenzioni o con l'Azienda stessa o con l'ente locale.

A riguardo qui cito un caso che a noi proprio fa particolarmente soffrire cioè l'area Roncati che, com'è noto, era un'area dell'ex ospedale psichiatrico, un'area enorme. Quest'area ha due strutture che sono state date - udite bene - in forma gratuita al Giovanni XXIII e, come se non bastasse, le rette degli ospiti che si trovano in quelle due strutture sono elevatissime quindi io chiedo: ma se la struttura è gratuita non sarebbe necessario anche tenere conto che lì non pagano all'Azienda Usl nemmeno un euro? Non solo ma altri servizi sono stati dati all'Università e altri servizi per il Dipartimento Salute Mentale cioè aule che vengono utilizzate come uffici. Un'altra area, tra l'altro costata alla collettività non poco, è stata assegnata e denominata "polo delle disabilità", per quest'area guarda caso c'è una convenzione tra l'AUSL e l'associazione Aias. Va benissimo però perché non viene rispettata la legge? Qui mi rifaccio ancora al nostro Sindaco perché, fino a prova contraria, la legge 833 che ha istituito il Servizio Sanitario Nazionale richiama il Sindaco come responsabile della salute dei propri cittadini.

Mi rifaccio alla legalità, che cosa prevede una finanziaria? Anche qui vado oltre, non scendo negli aspetti giuridici e tecnici ma in poche parole prevede che, se le strutture ex psichiatriche vengono adibite a altri fini, il ricavato deve essere reinvestito in strutture altamente riabilitative.

In quell'area Roncati vi era un centro diurno chiamato Rondine, dal nome della via in cui si trovava, che è stato soppresso. Che cosa succede? Che nella città di Bologna, entro le mura e anche nella cerchia delle mura, non c'è nessun centro diurno quindi chi ha la disgrazia di avere un malato mentale a domicilio si trova che questo malato passa, su ventiquattro ore, diciotto ore a letto, quando potrebbe benissimo, ci sono dei casi di persone giovani, essere adeguatamente supportato e sostenuto e avere sicuramente una vita migliore e, perché no, anche un inserimento.

In poche parole faccio una breve sintesi: noi chiediamo il rispetto della legge 328 nonché del decreto 130, il rispetto di quest'area Roncati affinché, se non si trova uno spazio all'interno dell'area Roncati, venga trovato un altro spazio e poi invito tutti alla partecipazione, partecipate, partecipate, partecipate! Non ci stiamo che all'interno dei comitati consultivi misti ci siano solo le associazioni perché questo è un modo per impedire la partecipazione a largo raggio. Vi ringrazio tantissimo.

## **PRESIDENTE VALERIO MONTEVENTI CONSIGLIERE ANZIANO**

Grazie a Bruna Bellotti. Adesso ha la parola Dario Mazzaro del Centro di Riabilitazione Axia.

## **DARIO MAZZARO**

Saluto tutti e auguro buon lavoro per queste due giornate intense, penso.

Ho il piacere di essere una persona che ha in memoria tre istruttorie sul tema, mi riferisco alla metà degli anni Ottanta dell'avvio forse della prima Istruttoria.

La memoria mi consente anche fotograficamente di verificare un po' i cambiamenti di quella che è comunque una bella fotografia della realtà di questa città e di questa civiltà dei servizi, è una fotografia che però marca un cambiamento abbastanza radicale.

La prima Istruttoria che rammento, fu polemico l'elemento che emerse, vedeva una presenza non solo forse maggiore in termini di organizzazioni e di pubblico ma soprattutto prevaricante dal punto di vista dei gestori cioè di coloro che realizzavano servizi, progettavano servizi, avevano e pensavano di proporre nuove risposte. La polemica riguardava il fatto che alle associazioni, alle organizzazioni di rappresentanza, di tutela, veniva consentito meno spazio di espressione e soprattutto le associazioni lamentavano con evidenza il fatto che forse ai gestori interessava soprattutto il proprio lavoro, i propri risultati.



Non posso non rimarcare, passando attraverso la seguente Istruttoria e questa, che un po' la cosa si è riequilibrata in positivo e quindi direi che la presenza più significativa di questo momento sta proprio nella forte rappresentanza, non solo storica ma anche sempre in sviluppo, dell'associazionismo.

Prendo anche atto però che un po' sono scomparsi i gestori, lo dico perché io sono sostanzialmente da quella parte, sono direttore di una struttura che si chiama Axia e si occupa di riabilitazione domiciliare.

Io ero uno di coloro che in quella prima Istruttoria poneva domande ma faceva proposte, mi sento un pochettino piacevolmente in solitudine.

D'altro canto, sarò anche molto breve nel mio intervento, debbo un atto di umiltà rispetto a quella frase storica non solo come persona ma probabilmente come rappresentante di coloro che cercano di dare risposte.

Lo intendo in questa chiave: rappresentante del privato sociale ma al fianco, credo indirettamente, di tutti coloro, gli enti pubblici come gli enti privati economici, che si occupano di dare delle risposte concrete. Lo faccio come atto di umiltà partendo concretamente da un osservatorio che è quello molto semplice della mia realtà, cercando di individuare fundamentalmente dei punti di domanda e non facendo delle proposte specifiche in questo momento.

Noi ci occupiamo di riabilitazione domiciliare in parte ambulatoriale, vediamo bambini, adulti, anziani, contattiamo ogni anno circa duemila persone. In 25 anni di esperienza, fate una moltiplicazione, abbiamo contattato tante persone quindi dal nostro punto di vista, ci occupiamo di una piccola parte ma abbastanza importante del percorso del recupero dei disabili, abbiamo colto nel tempo dei piccoli cambiamenti che cominciano a diventare importanti e che vanno letti.

Non farò domande esplicite come il dottor Pesce, che ha fatto un elenco puntuale di questioni che vanno conosciute e che sono premessa per affrontare meglio le soluzioni dei problemi, le traduco in un approccio molto più pratico, attraverso una casistica che è questa: queste duemila persone che incontriamo, oltre la metà, le incontriamo quando escono dalle strutture ospedaliere. Non farò il tecnico, dico concretamente qual è la loro situazione, sono persone che quindi quasi sempre vanno incontro alla prima drammatica esperienza di non compiuta autonomia, non possibilità piena di esprimere con il proprio movimento, con le proprie parole, con il proprio esistere in quanto profilo sociale, cose di cui hanno bisogno, di poter prendere delle decisioni e hanno un immediato bisogno di rivedere la propria posizione dell'esistenza, hanno bisogno di rimettersi in piedi, se è possibile, se non è possibile rimettersi in piedi hanno bisogno comunque di organizzarsi lo spostamento con degli aiuti, con degli ausili, hanno bisogno di provare a reinnestare la parola e il pensiero, tutto questo nell'ambito di una situazione che è quella del ritorno a casa che è sempre più precoce, per fortuna, dal punto di vista della capacità di cura, inserendosi in una famiglia che è disorientata e ha bisogno a sua volta di capire cosa fare, come fare per aiutare e soprattutto cosa accadrà nei mesi a seguire.

Il nostro mestiere è molto semplice, detto in parole concrete si tratta di cominciare a prendere in carico quella situazione e di dare i primi aiuti concreti, la riabilitazione appunto, affinché si possano fare le operazioni necessarie per rimettersi in moto.

Dovremmo riuscire a fare un forte lavoro di orientamento e di aiuto a comprendere la situazione da parte della famiglia, dovremmo innescare un meccanismo di rapporti, relazioni, che consentano una presa in carico passo a passo per il futuro, un reinserimento nella realtà.

Qual è il problema? Che anno per anno che passa noi facciamo i conti con due elementi molto seri da affrontare e da valutare: l'ente pubblico, la struttura pubblica dà tutto quello che può, si sta occupando negli ultimi anni di darlo bene e di risparmiare meglio possibile le risorse dedicandole al fare ciò che è prioritario ma non è in grado di risolvere tutti i problemi, questo lo registriamo noi come no profit che opera sostanzialmente a fianco dell'ente pubblico.

Le domande, molte domande che emergono nei primi giorni, sono domande alle quali bisognerebbe dare continuità oltre al fatto della prima presa in carico e della prima rimessa in moto e sono domande che molto spesso pian pianino sfumano, "che tipo di riabilitazione, che tipo di approccio, che tipo di esercizi - si dice - posso fare o potrei utilizzare per migliorare?" Così lo fanno altrettanto i familiari "con quali strumenti possiamo aiutare il nostro parente?" ma molto spesso il problema diventa

drammatico di fronte alla questione del “chi mi seguirà nel tempo? Quanto potrò recuperare” e soprattutto “oltre a poter recuperare ciò che ragionevolmente la scienza, la tecnica, mi consente, qual è il mio profilo di vita? Cosa posso rimettere in gioco?”. Qui abbiamo il primo elemento che volevo sottolineare che è più di una domanda, per fare questo noi abbiamo un numero, un numero magico, contato, sono dieci sedute entro le quali bisogna fare il possibile, dopodiché dobbiamo salutare e andarcene ma non è responsabilità di qualcuno, il problema è che nel gestire le risorse oggi si ragiona da un punto di vista quasi contabile nell'immaginare che il massimo possibile è questo ed entro questo spazio bisogna riuscire a fare il massimo però rimangono relazioni, rimangono domande, rimangono bisogni, c'è necessità, anche laddove le cose vanno molto bene, di rifare il punto della situazione, i pazienti lo chiedono e le famiglie ne hanno bisogno. Poi c'è un altro aspetto che è la seconda domanda che vorrei porre: si può giustamente e con puntualità definire quando non è più possibile produrre con un atto terapeutico un risultato di miglioramento, di guarigione o di comunque ottimizzazione del recupero, esiste però un bisogno profondo della persona colpita dagli eventi di patologia traumatici e poi dalla disabilità di riuscire a immaginare comunque come da solo e con l'aiuto può pensare a una vita migliore, a un proprio benessere, a delle proprie conquiste. Questo è il punto più critico che la tecnica, le risorse contate, i tempi, il numero magico dieci, non riescono a produrre.

Io so che c'è una cosa oggi importante in questa città, non solo si mantiene ma si sviluppa la disponibilità, la determinazione e la voglia da parte del mondo delle associazioni di fare qualcosa. I gestori si sono messi a fare un po' i loro conti e cercano di fare il meglio possibile, c'è qualcosa in mezzo di molto importante, bisogna recuperare una gestione condivisa e comune forte delle domande e del bisogno della persona in quanto tale al di là dei numeri. Grazie.

---

Assume la Presidenza, in veste di Consigliere Anziano, il Consigliere Daniele Carella

---

## **PRESIDENTE DANIELE CARELLA CONSIGLIERE ANZIANO**

Grazie per l'intervento. Ha la parola adesso Patrizia Stancanelli del Consorzio Epta, lavoro sociale ONLUS.

## **PATRIZIA STANCANELLI**

Buongiorno a tutti, ringrazio chiaramente il Comune di questa opportunità che ho di dare anch'io contributo a quanto oggi stiamo prendendo in esame.

Non ho scritto niente perché, come sempre avviene, ho cercato anche di recepire quanto i relatori prima di me portavano a questo tavolo, cercando anche di evitare ulteriori ripetizioni e questo lo considero un motivo ricorrente con cui devo fare i conti.

Cosa voglio dire? No, scusate, torno indietro, dico due parole sole sul consorzio Epta. E' una realtà di consorzio di piccole e medie cooperative che nasce nel 2000 e al suo interno abbiamo voluto la presenza di molte professionalità diverse che spaziano dall'educativo al sanitario quindi al nostro interno abbiamo sicuramente realtà che possono esaminare non dico a 360 gradi ma in maniera molto ampia le problematiche che di volta in volta noi dobbiamo affrontare con le persone che seguiamo.

Io in realtà mi occupo solo di disabili adulti quindi lascio stare in questo momento tutte le problematiche legate invece all'infanzia e all'età evolutiva. Noi stiamo affrontando soprattutto percorsi che riguardano l'assistenza domiciliare, non abbiamo strutture in questo momento, e i progetti integrativi per persone che hanno avuto gravi traumi e quindi con progetti sostanzialmente sia di riabilitazione ma soprattutto di reinserimento un pochino più generale. Era doveroso perché siamo anche molto giovani.

Il 2000 è anche l'anno in cui con il Comune di Bologna abbiamo coprogettato - e stavolta sottolineo questa parola perché secondo me troppo spesso la sento in varie occasioni e in varie situazioni e meno spesso la vedo realmente applicata nella costruzione soprattutto dei servizi - un servizio rivolto alla disabilità senza nessuna distinzione quindi non abbiamo dato tetti di età, anziano, adulto, Azienda Usl,

Comune, le persone che hanno bisogno di attivare degli interventi perché non in grado di provvedere autonomamente alla vita quotidiana sarebbero stati presi in carico.

Dal 2000 ad oggi questo servizio è, insieme a altri servizi promossi in quell'occasione, ancora presente, con il Comune di Bologna siamo ancora in fase di definizione perché stiamo aspettando anche - un'altra parola che in questi ultimi dieci anni ho sentito spesso - che si arrivi alla reale definizione dell'accreditamento perché questo nostro servizio nasce proprio sulla sussidiarietà - che è un'altra parola sicuramente molto usata - e sull'integrazione con i servizi pubblici, nel dare risposta a bisogni.

Quello che volevo oggi sottolineare molto semplicemente è che se dieci anni fa ho visto una grossa propulsione rispetto a progetti integrati dove tutte le componenti o le risorse che potevano essere messe in campo costruivano servizi insieme, oggi ho la sensazione, da chi quotidianamente si confronta con la costruzione di progetti che devono dare risposta a bisogni, che ci sia una fase un po' di retrocessione e che si tenda un pochino nuovamente a settorializzare sostanzialmente chi farà cosa, andando anche a inficiare i risultati.

Voglio dire che ci deve essere collaborazione fra l'assistente che va a casa, l'educatore che eventualmente ha un progetto educativo di recupero, il terapeuta che poi ci va e fa tutta una serie di manovre, lo psichiatra, perché è in crisi depressiva, che lo sta seguendo e l'associazione che lo aiuta a fare determinate cose. Qualcuno qui l'ha citato, la signora che parlava di progetto con un'unica regia dove la famiglia possa avere un quadro complessivo e non le singole tessere di un puzzle e soprattutto "regia complessiva" vuol dire ottenere maggiori e migliori risultati. Vi faccio un esempio perché io sono un assistente di base e questa è la mia formazione, l'esempio è che se il terapeuta non mi dice che il ragazzo ha fatto grossi progressi e che sarebbe in grado sostanzialmente di avere determinate autonomie, io lo continuerò ad accudire andando a inficiare probabilmente risultati che un altro professionista ha cercato di potenziare e portare avanti.

Noi come consorzio, insieme al Comune di Bologna e all'Azienda, abbiamo fatto dei progetti sperimentali però poi sono rimasti o singoli o poco valorizzati o poco portati avanti congiuntamente.

Oggi dico che se l'obiettivo di questa Istruttoria è cercare di avere il quadro di qual è tutta la situazione da affrontare ma soprattutto di tutelare i diritti di queste persone, credo che sia importante fare davvero una coprogettazione. Io faccio parte della cooperazione sociale chiaramente però ancora, per esempio, i bandi che vengono fuori poco hanno a che fare con la coprogettazione e continuano sostanzialmente a riproporre anche delle rigidità che per le stesse famiglie e per le stesse persone disabili diventano a volte insormontabili, il cambio di un progetto, l'aggiunta di tempo, l'aggiunta magari di situazioni che potrebbero aiutare la persona in quel momento a superare e a recuperare delle autonomie.

Credo che l'attenzione debba essere proprio questa da parte dell'Azienda Usl, da parte del Comune di Bologna, da parte delle associazioni e da parte di chi io rappresento oggi, sostanzialmente la cooperazione sociale.

Io ho in mente e credo che bisogna riprendere la strada del progetto insieme, dell'aiutare la famiglia sostanzialmente ad avere sempre chiaro qual è il quadro, quali sono gli obiettivi, quali sono le professioni che si possono mettere in campo e quali eventualmente i risultati che si possono ottenere. Grazie.

#### **PRESIDENTE DANIELE CARELLA CONSIGLIERE ANZIANO**

Grazie dell'intervento, adesso ha la parola Tabacco Francesco dell'Aism, sezione di Bologna, Associazione Italiana Sclerosi Multipla.

#### **FRANCESCO TABACCO**

Buongiorno a tutti, grazie al Presidente.

Dieci minuti certamente non consentono di focalizzare le grandi problematiche dell'handicap ma apprezziamo la buona volontà del Consiglio comunale, meglio questa opportunità che la diffusa indifferenza.

Fatta questa riflessione vorrei incentrare il mio intervento al fine di meglio far comprendere come affrontare problemi complessi, articolari e pressanti, per le famiglie e per i singoli, come quelli derivanti dalla non autosufficienza che comporta investimenti significativi e non discontinui e non si pensi che gli interventi in ambito sociale possano essere risolti con finanziamenti spot, con lotterie nazionali o locali, con ricorsi a residui di bilancio, con ciò che proviene da contravvenzioni di varia natura.

La spesa sociale per le fasce più deboli deve essere strutturale, continua, certa, adeguata e non certo estremamente complessa come lo è attualmente in Italia.

Spesa o investimento? E' questo il mutamento culturale necessario, quelli per gli interventi sociali sono investimenti e non spese, le spese si tenta di razionalizzarle, contenerle, limarle, considerarle come una disgrazia, una iattura! Ci si scervella per trovare altri cespiti, la finanza creativa, per drenare a qualcuno qualche spicciolo per donarlo ai disgraziati, agli indigenti, ai minorati, in forma di elemosina, di provvidenze, di micro aiuti. Gli investimenti comportano, viceversa, degli obiettivi certi, quantificabili, misurabili, trasparenti, presuppongono una conoscenza dei bisogni reali.

Credo che le domande che poneva Giambattista Pesce accolgono: una programmazione seria, una dimostrazione seria dell'efficacia e dell'efficienza degli interventi, una qualificazione dei servizi che non sono marginali nelle attività assicurate dallo Stato, dagli enti locali, un controllo della qualità.

La logica dell'investimento non consente clientelismo, favoritismi, sprechi, incompetenza, non ammette afflitti compassionevoli ma risultati da raggiungere con un budget adeguato agli obiettivi.

Con questo piglio quando si riflette su pensioni, assegni d'indennità delle persone con disabilità, si applicano anche elementi per calcolare i costi degli accertamenti, i tempi di attesa, i risvolti economici dei ricorsi in giudizio. Quando si programmano interventi per la non autosufficienza, siano essi di assistenza alla persona o fornitura di ausili per l'autonomia, si quantifichino materialmente anche i benefici positivi indiretti per la collettività. Si consideri quanto l'investimento farà risparmiare ad esempio in termini di ricoveri o di interventi infermieristici, diversamente i proventi delle multe, delle lotterie, non ci faranno arrivare a nessuna meta salvo forse nelle pagine di cronaca locale facendoci sentire tutti più buoni.

Ho già avuto modo di riproporre in più occasioni tali questioni, come ad esempio nel corso della presentazione alla Commissione Sanità e Politiche Sociali del progetto "vita indipendente" ma in particolare vorrei ricordare che proprio in questo palazzo non più di un anno fa Fausto Fantoni, affetto da una grave forma di sclerosi multipla, denunciava poco prima della sua morte, e chiedendo pubblicamente di morire, ma questo rivolgersi all'opinione pubblica di fronte all'istituzione della città andava interpretato come una denuncia dell'insopportabile condizione che la persona gravemente ammalata, e con essa la sua famiglia, è costretta a subire. I problemi che Fausto volle evidenziare possono essere ricondotti al dolore insopportabile cui era costretto e al pesante carico assistenziale che pesava sulla sola famiglia. Una lezione che ha sensibilizzato dapprima alcuni Consiglieri Comunali presenti il 27 marzo del 2007 alla conferenza stampa e successivamente l'intero Consiglio comunale che il 2 luglio 2007 approvava un ordine del giorno in cui si invitava il Sindaco e la Giunta ad adoperarsi affinché l'allocatione delle risorse finanziarie provenienti dal fondo per la non autosufficienza fossero proprio destinati al progetto "vita indipendente".

Il progetto, che depositerò in copia in segreteria, si colloca all'interno del più ampio percorso di riforma indirizzato alla costruzione di un nuovo sistema di governo integrato delle politiche sociali e socio-sanitarie avviato in questi ultimi anni dalla Regione Emilia Romagna e i cui punti salienti sono rappresentati dalle seguenti azioni: consolidamento e sviluppo del Piano di zona; costituzione e avvio del Fondo per non autosufficienza; trasformazione delle Ipab e costituzione delle Aziende pubbliche di servizi alla persona; definizione e attuazione del sistema di accreditamento delle strutture e dei servizi socio-sanitari.

Con la legge quadro 328 sull'assistenza, il privato sociale e il mondo del volontariato assumono un ruolo importante sia nella fase di concertazione e di definizione e sia in quella di attuazione delle politiche socio-sanitarie. In quest'ambito Aism ha, con altre associazioni che interagiscono con essa, identificato le necessità al fine di realizzare interventi terapeutici ed assistenziali che rispettino la

soggettività ed intimità di ogni individuo, incluse le persone e situazioni di mobilità estrema a causa di malformazioni o patologie degenerative. Sulla base di un'esperienza ultra ventennale nel territorio provinciale rivolta a far conoscere e sviluppare la filosofia e l'applicazione della vita indipendente, l'associazione è stato il punto di riferimento per la Fondazione Del Monte di Bologna che nel 2004 diede il via a un primo finanziamento di un progetto pilota sperimentale proseguito con continuità fino a oggi, finanziamenti per mezzo dei quali si è concretizzata una regolamentazione semplice ed efficace per le persone coinvolte che hanno fatto richiesta ad Aism, progetto oggi che può essere allargato a una più ampia platea se sarà possibile accedere a finanziamenti istituzionali quali il fondo regionale per la non autosufficienza.

La recentissima delibera regionale 144 del 28 novembre 2007 recita, per quanto concerne le politiche sulla disabilità e in relazione all'utilizzo delle risorse messe a disposizione dal fondo, che occorre potenziare interventi per le persone con disabilità acquisite promuovendo in tutti gli ambiti territoriali un approccio specifico alla disabilità acquisita attraverso la conoscenza e l'utilizzo di tutte le opportunità disponibili, lo sviluppo dei servizi a sostegno della domiciliarità e della vita indipendente, servizi e percorsi a supporto dell'integrazione lavorativa e applicazione del decreto 2068 per le gravissime disabilità.

In questo alveo quindi l'obiettivo fondamentale del progetto prospettato sarà quello di determinare una fase successiva attraverso l'auspicabile accreditamento nel Piano di zona, l'attivazione di una pluralità di soggetti e gestori e di modalità di partecipazione finanziaria che, oltre a una proficua attuazione di stili attuativi, permetta soluzioni secondo esigenze diversificate.

Proprio nel Piano di zona che attualmente è in vigore si prevede la costituzione di un gruppo di coordinamento composto dai referenti del Comune di Bologna, dell'Azienda Usl e dell'Università, al fine di valutare le procedure operative relative alla promozione del progetto "Polo laboratorio di ricerca per la vita autonoma e indipendente".

“Vita indipendente” riguarda soprattutto le persone con disabilità tuttavia chi la persegue sa che attorno a ogni persona con disabilità che sia libera si aprono spazi di libertà per madre, fratelli, sorelle, figli, figlie, mogli, mariti, compagni, compagne, amiche ed amici con essa in relazione ma soprattutto investire in questo progetto, dando alle famiglie risorse economiche adeguate, risolverà lo sfruttamento del lavoro assistenziale in capo alle cosiddette badanti. Delle badanti straniere si sa tutto o quasi, si sa che in pochi anni sono passate da centotrentaquattromila del 2000 al milione e seicentomila del 2007, che le irregolari varierebbero tra le duecentocinquanta e le novecentomila, si sa che il loro stipendio medio si aggira intorno agli ottocento euro, quello che non si sa invece è come vivono nelle case delle famiglie in cui lavorano. Quasi una su cinque si ritiene sfruttata, un altro quinto maltrattata, il 17% ha subito discriminazioni o addirittura abusi sessuali, è l'universo incubo raccontato dalle badanti straniere in Italia le cui testimonianze sono state raccolte dall'Ires - Acli, un disagio che nessuno vede ma che riguarda un milione e mezzo di persone.

Le Acli hanno cercato di scoprirlo con un primo monitoraggio in cinque città italiane: Torino, Treviso, Roma, Napoli e Cagliari, su un campione di settecentodue persone rintracciate attraverso gli sportelli immigrati colf del patronato, più della metà regolari, il resto clandestine. Quello che dicono le voci del silenzio è allarmante, i risultati dipingono un disagio che nessuno vede ma che loro vivono sulla loro pelle, un dato su tutti, il 17,5% dice di avere subito discriminazioni. Come escono alla fine da una situazione di difficoltà? Quasi la metà, il 47%, arriva alla scelta drastica del licenziamento e questo vuol dire che non hanno una rete di riferimento.

Il progetto assolverà proprio a questa funzione, tutti gli attori avranno fatto proprio il principio secondo cui quello della vita indipendente è un diritto riconosciuto che comporta un corrispondente dovere, quello previsto dalla legge 162 del 98 che infatti richiede che le spese per l'assistenza siano documentate, e agiranno quindi nella più totale trasparenza, da un lato ciascuna persona interessata utilizzerà gli strumenti del contratto di lavoro e della rendicontazione delle spese sostenute, dall'altro le associazioni, come Aism e le altre coinvolte, nelle fasi di promozione e realizzazione del progetto di supporto tecnico e organizzativo, sosterranno in proprio tutti gli oneri conseguenti. Grazie.



---

Assume la Presidenza, in veste di Consigliere Anziano, il Consigliere Valerio Monteventi

---

## **PRESIDENTE VALERIO MONTEVENTI CONSIGLIERE ANZIANO**

Grazie, la parola a Roberto Alvisi dell'Unione italiana lotta alla distrofia muscolare.

### **ROBERTO ALVISI**

Grazie Presidente e buongiorno a tutti.

Il dottor Mazzaro parlava della terza Istruttoria, io sono più vecchio e ricordo anche una situazione precedente al 1985.

Abbiamo sempre dato una valutazione ottimistica di queste occasioni, io non voglio smentirmi anche se a distanza di molti anni i risultati concreti sono tutto sommato non molto entusiasmanti.

Io credo però che sia opportuno collocare accanto ai nostri desideri un'indicazione molto precisa al Comune di Bologna, alla Vice Sindaco, alla responsabile delle attività sociali, basata su due indicazioni molto secche: la prima è quella di concretizzare iniziative precise sul sociosanitario, abbandonando elementi di volenterosa genericità ma fissandosi su progetti e indicazioni precise; la seconda è quella di informare in modo adeguato gli utenti.

La dottoressa Scaramuzzino ebbe a scrivere, anche in tempi recenti, che a Bologna si fa molto ma si vede poco, è un'affermazione abbastanza condivisibile però io credo che avere un'informazione adeguata condiziona aspettative e illusioni magari non realistiche e determina anche convergenze di coloro che sono in grado di dare contributi concreti e precisi.

La mia associazione è l'Unione italiana lotta alla distrofia muscolare ed opera su ricerche e assistenza in rappresentanza dei bisogni dei distrofici. Sulla ricerca ci siamo inventati Telethon, Telethon è noto, i risultati sono ormai alla portata di tutti, nel 2008 riusciremo, dopo vent'anni dalla scoperta della distrofina, a cominciare la sperimentazione sull'uomo nei casi Duchenne, è un risultato entusiasmante però è tutta roba del privato sociale nel senso che il pubblico su Telethon ci ha messo poco.

L'altra dimensione è quella dell'assistenza, il 30 novembre abbiamo inaugurato a Milano un centro clinico "Nemo", un centro clinico specializzato sulle distrofie che è stato costruito dalla Uildm con risorse proprie, è un centro privato presso l'ospedale Niguarda.

Io non sono contro il pubblico, sono stato d'accordo quando Emilia, Toscana e Umbria hanno blindato il sistema sanitario e qui abbiamo sistemi sanitari che tutto sommato funzionano mentre nel resto d'Italia il privato dilaga.

A Bologna abbiamo costituito un'unità neuromuscolare integrata che coordina le attività specialistiche presso il Maggiore ma coordina anche Sant'Orsola, Bellaria e il territorio e abbiamo messo in campo handylex che è uno strumento che usano quasi tutti perché è l'unica banca dati online sulla normativa relativa all'handicap.

Io credo che sull'assistenza, che è uno degli aspetti per i quali abbiamo bisogno di parlare con il Comune, dobbiamo andare a progetti personalizzati che abbiano diverse caratteristiche e diverse esigenze. Questo elemento della personalizzazione è uno degli assi fondamentali del nostro modo di ragionare da molti anni però succede di rado, ne parlavano anche altri interlocutori prima.

Il progetto personalizzato è difficile, è difficile perché deve tenere conto delle diversità e deve tener conto dell'esigenza d'integrazione con i servizi attraverso progetti mirati che sono difficili.

Abbiamo una grande occasione, in Emilia è partito, per primo in Italia, il Fondo regionale della non autosufficienza, io credo che noi possiamo riproporre gli elementi di coprogettazione che molti di noi hanno in questi anni proposto sistematicamente alle istituzioni pubbliche, coprogettazione vuole dire corresponsabilizzazione, vuol dire anche metterci del proprio, vuol dire anche metterci dei denari.

Ci sono amici e compagni che hanno voluto in questo spendersi e che non sempre hanno avuto adeguate risposte. Questo elemento deve affrontare in primo luogo le assistenze domiciliari programmate e integrate, deve affrontare le necessità di autonomia, il progetto "vita indipendente", come diceva anche Tabacco, lo abbiamo già sperimentato da anni, il primo finanziamento è stato del Comune di Bologna, poi è stato revocato, non ci sono state valutazioni di merito, è stato revocato e basta. Perché è cambiata la Giunta? Il meccanismo non funziona così, probabilmente occorre che andiamo a vedere come dare alle medie gravità le strumentazioni di autonomia, di indipendenza e di promozione sociale per sé e per la propria famiglia.

Poi c'è il problema dei gravissimi, la Regione Emilia Romagna ha disposto una delibera importante, la 2068 del 2004, che consente le assistenze integrate di tipo 3, cioè quelle per i gravissimi, 24 ore su 24.

Io conosco un solo caso e scusate la civetteria ma è quello che succede in casa mia perché siamo andati in Tribunale contro la AUSL. Allora in questo credo che dobbiamo pur affrontare un dato importante che è quello della difficoltà che le questioni complicate comportano in termini di progettazione e di gestione.

Accanto a questo c'è un altro aspetto, che è stato anche qui richiamato, che è quello dell'assistenza psicologica domiciliare, nelle realtà, nelle famiglie, nei contesti in cui ci sono handicap, l'impatto psicologico è violentissimo, è violentissimo nei genitori che si trovano a dovere avere una comunicazione di diagnosi severa sul bambino che è nato, è violentissimo nei ragazzi che si trovano ad avere un incidente o comunque una diagnosi su una progressiva, è violentissimo negli adulti che si trovano a dovere gestire situazioni nella quali il complesso di colpa di essere disabili diventa una roba insopportabile, allora a questo punto c'è una strumentazione.

Nella convenzione fatta con la AUSL noi abbiamo scritto che è importante l'assistenza domiciliare però la AUSL non la fa, ha un sacco di psicologi ma non li usa e in giro per i Quartieri, in giro per i poliambulatori, noi abbiamo delle domande che vengono inevase.

Uildm ha fatto un progetto, lo concludiamo in questi giorni, siamo disponibili a collaborare con altri, le risorse sono private.

In questo è chiaro che io non trascuro le consulenze sulle questioni scolastiche, i PEI per i minori, i percorsi di sostegno, il collocamento mirato al lavoro di cui parlava Leonardo, le attività culturali e sportive che sono il completamento della vita di ciascuno e allora che cosa chiediamo al Comune di Bologna?

Noi chiediamo sostanzialmente tre cose: la prima è quella di essere interlocutore attivo, propositivo, innovativo e meno registratore passivo che è schiacciato dalle emergenze. Chi ha rapporti con gli assistenti sociali di Quartiere si rende conto del dramma che vivono questi dipendenti comunali che hanno gente che li tira da tutte le parti per avere dei soldi, dei contributi, delle assicurazioni, delle forme di assistenza.

La seconda questione: decisioni molto selettive, decidere e selezionare vuole dire accontentare qualcuno e scontentare molti, non si può accontentare tutti, bisogna avere la capacità di decidere, decidere vuol dire scegliere, scegliere vuol dire avere la capacità di selezionare la qualità delle proposte, la qualità delle progettazioni.

La terza questione: lavorare per obiettivi e per progetti e superare la logica ospedaliera dell'aspettare i clienti, in sintesi il termine è "prevenzione".

Ultima considerazione: il sistema informativo. Qualcuno di noi, tanto per dare a ognuno quello che gli spetta, il precursore è stato Giovanni Pesce, ha lavorato a suo tempo sul sistema informativo che si chiamava "archivio unificato handicap". In Comune sanno che cos'è perché in Regione, io lavoravo lì all'epoca, investimmo qualcosa come quattrocentotrenta milioni e il software c'è, il programma c'è e l'archivio c'è però non funziona, perché non funziona? Non funziona, io mi scuso con quelli che l'hanno già sentito dieci volte perché io lo ripeterò sempre, perché i decisori del Comune non si mettono d'accordo con quelli della Provincia, non si mettono d'accordo con quelli della scuola che non si mettono d'accordo con quelli della sanità e il risultato è che non abbiamo "l'archivio unificato dell'handicap" che non vuole dire una stima sociologica di centosettantamila disabili in Emilia

Romagna o quant'altro, vuol dire sapere se il signor Giovanni Rossi è iscritto in modo adeguato a tutti quanti quelli che sono i terminali dell'assistenza e del progetto di vita che questo signore ha il diritto di avere oppure no. Grazie.

## **PRESIDENTE VALERIO MONTEVENTI CONSIGLIERE ANZIANO**

Grazie. Adesso interviene il signor Jose Antonio Morales dell'Associazione Diverlibero.

## **JOSE ANTONIO MORALES**

Buongiorno a tutti.

Io rappresento l'associazione Diverlibero per la mobilità e il tempo libero delle persone con disabilità motorie, principalmente a Bologna.

Noi abbiamo due richieste da mettere in considerazione in questa Istruttoria, la prima richiesta è facilitare l'accessibilità di una persona con disabilità motoria agli autobus dell'Atc.

Abbiamo qualche premessa, da un'intervista all'Ingegnere Andrea Bottazzi, responsabile dei mezzi dell'Atc, pubblicata nel 2006, possiamo prendere alcuni spunti che sintetizzano la base di questa richiesta: a) al 2006 il 50% del parco macchine è dotato della pedana estraibile e l'obiettivo è di alzare questa percentuale al 100% nell'arco di tre - quattro anni ossia per il 2010.

Le nostre considerazioni contano sul dato che il 50% degli autobus sono dotati di pedana. Premessa b) a demerito del numero di autobus a norma, gli autisti non sanno azionare la pedana nella pulsantiera, "la domanda è esigua per cui gli autisti non sono abituati a usare costantemente questi mezzi, - dice Bottazzi - se la domanda fosse più alta gli autisti imparerebbero". Premessa c) non esiste una pianificazione rispetto alle linee e gli orari nei quali sono garantiti gli autobus con pedana, questo non è dovuto a mancanza di volontà da parte dell'Atc, poiché l'affidabilità dei mezzi non potrà mai essere assoluta quindi non si può garantire che in un dato momento venga un autobus con pedana finché tutti i mezzi non ne siano dotati.

Noi questa richiesta la facciamo con due proposte: la prima proposta è realizzare corsi di formazione e aggiornamento sull'utilizzo della pedana con tutti gli autisti dell'Atc, non possiamo sottovalutare gli elementi tecnologici messi attualmente a nostra disposizione per una mancanza di formazione professionale; la seconda proposta è incorporare nel tabellone elettronico che si trova nei pannelli alle pensiline e nei pannelli ai pali di fermata, quei pannelli elettronici che ci dicono qual è la linea e quanti minuti di attesa abbiamo, anche il simbolo che testifichi che l'autobus ha questa pedana estraibile. Questa informazione sarà automaticamente trasmessa attraverso il sito web dell'Atc e il servizio telefonico Hellobus, questo significa che tutto il sistema Atc è informatizzato, sia dall'autobus alla centrale attraverso il gprs, sia dalla centrale a queste pensiline attraverso via telematica, tutto informatizzato ossia semplicemente si chiede di mettere un piccolo simbolo che dica "su questo autobus c'è la pedana", si chiede che questa informazione si metta sul sito dell'Atc che è carente di qualunque informazione su questo dato. Allo stesso tempo questo servizio sarà utilizzato da tutti da casa o dalla strada o attraverso il telefono per il sistema Hellobus. Queste misure aumenteranno l'utilizzo dell'autobus facilitando l'accessibilità delle persone con disabilità motoria, questo significa aiutare queste persone ad avere più risorse, più mobilità, più scelte, questo significa ridurre i costi erogati dal Comune per il versamento dei contributi per il trasporto speciale, questo significa che i costi per la formazione degli autisti o l'aggiornamento del sistema telematico sono minimi e possono tranquillamente essere considerati su una pianificazione ordinaria di manutenzione della tecnologia impiegata.

La nostra seconda richiesta è la realizzazione di un'area di parcheggio ad personam riservata al veicolo al servizio delle persone invalidi nei pressi della propria residenza.

Abbiamo una vastissima normativa di riferimento, ne menziono solo una: l'articolo 188 del nuovo Codice della strada e l'articolo 381 comma 5 del DPR numero 495 del 92 che dice "nei casi in cui ricorrono particolari condizioni di invalidità della persona interessata, il Sindaco può con propria ordinanza assegnare a titolo gratuito un adeguato spazio di sosta individuato da apposita segnaletica indicante gli estremi del contrassegno invalidi del soggetto autorizzato a usufruirne".



Questa situazione era concreta a Bologna prima del 1999, attualmente a chi chiede l'usufrutto di questa piazzola gli si dice che l'uso di questa piazzola non è personale pertanto possono essere utilizzate, indipendentemente da chi ne ha fatto richiesta, da tutti i veicoli al servizio delle persone invalidi che espongono lo specifico contrassegno.

Noi pensiamo che le disposizioni messe in atto a partire dal 1999 per salvaguardare la privacy delle persone e le posteriori promulgazioni del 2003 del decreto legislativo numero 196 del Codice in materia di protezione dei dati personali hanno generato un vuoto legale che intorpidisce l'assegnazione dei parcheggi ad personam, così come l'adeguamento del contrassegno per disabili della normativa europea che è fuori dalla discussione di questa Istruttoria ma che è reale.

Voglio dire che questa problematica, facendo capo alla stessa normativa di riferimento e alla stessa legge, è portata avanti in alcuni altri Comuni per esempio il comune di Torino che permette l'assegnazione dei parcheggi ad personam nei pressi dell'abitazione del disabile.

Le nostre proposte sono: in primo luogo il Comune, verificando la reale necessità di una persona con disabilità motoria grave, reale, 90/100%, di sostare vicino alla sua residenza, rilascerà un permesso per la realizzazione di un parcheggio ad personam in cui sarà evidenziata, nell'apposita segnaletica verticale o orizzontale, la dicitura con il numero che figura nel contrassegno del disabile.

Tutti noi sappiamo che nel contrassegno c'è un numero di autorizzazione che non è il numero di targa del veicolo, questa segnaletica permetterà la sosta del veicolo del titolare del parcheggio, permetterà la fermata e la sosta temporanea non più di quindici minuti di altri veicoli in possesso del contrassegno per disabili e vieterà la sosta e la fermata degli altri veicoli.

Questa misura porterà grande sollievo a coloro che, avendo un vero bisogno di parcheggio sotto casa, devono girare intorno nell'attesa di trovare un posto libero perché il suo posto è occupato. E' una buona opportunità per rilevare le condizioni attuali dei parcheggi per disabili autorizzati dal Comune.

Per ultimo l'adeguamento degli attuali parcheggi per disabili non sarà dispendioso giacché, nell'atto burocratico della verifica di assegnazione, si consegnerà al titolare del parcheggio, ad personam, un adesivo plastico con la dicitura corrispondente al numero dell'autorizzazione o del contrassegno per essere fissato nella segnaletica. Grazie per l'attenzione.

## **PRESIDENTE VALERIO MONTEVENTI CONSIGLIERE ANZIANO**

Grazie, la parola ora a Gabriele Gamberi di Asphi Avviamento e sviluppo di progetti per ridurre l'handicap mediante l'informatica.

## **GABRIELE GAMBERI**

Buongiorno.

Io rappresento Asphi che è una fondazione, perché Asphi oggi partecipa a questa Istruttoria pubblica del Comune di Bologna?

Ci siamo chiesti e abbiamo riflettuto internamente se il nostro intervento avrebbe potuto portare un contributo a questa iniziativa, anche perché Asphi, la fondazione Asphi, è probabilmente una realtà anomala nel panorama classico delle strutture che operano a sostegno delle persone disabili e pensando a questa opportunità abbiamo cercato di cogliere il significato che Asphi ha oggi per questa comunità di cittadini bolognesi, ci siamo chiesti che bisogno c'è che esista Asphi oggi.

Ricordo che Asphi si occupa di progetti per ridurre l'handicap mediante l'informatica, noi dal 1979 ci occupiamo di nuove tecnologiche, abbiamo inizialmente scommesso sulla possibilità che l'informatica, rinchiusa a nei cosiddetti centri di calcolo e poi centri di elaborazione dati, e la cui padronanza strumentale era affidata a ingegneri e tecnici con il camice bianco, potesse da lì uscirne, togliersi questa raffigurazione un po' magica e un po' di strumento di potere, e riuscire a scendere a patti con l'uomo, con le sue difficoltà, con i suoi limiti e quindi potesse servire al miglioramento del benessere della vita delle persone.

Chi ha per primo visto questa possibilità sono stati due ciechi che lavorano a Bologna in Ibm, si sono scontrati con la difficoltà di usare e di governare questa macchina che era in grado di fare tante operazioni velocemente.

Questi due giovani non vedenti si sono invece poi incontrati con una persona, un dirigente, anche lui dell'Ibm, che pensava proprio la stessa cosa "i ciechi potranno usare l'informatica". Sembra assurdo dire queste cose oggi ma un po' meno di trent'anni fa a Bologna si svolse il primo corso per programmatori rivolti a non vedenti provenienti da tutta Italia.

Ci fu un primo elemento che consentì questa prima iniziativa e cioè l'incontro con un istituto storico di Bologna, Francesco Cavazza di via Castiglione dove tuttora Asphi mantiene la sua sede legale. L'istituto aveva a quell'epoca modificato la sua missione.

La disabilità veniva allora scoperta, cessava di essere nascosta e si cominciava a parlare di riconoscimento di diritti. Asphi, oltre che formare questi giovani, si occupava di trovare un posto di lavoro. Asphi nella sua esistenza ha collocato quasi un migliaio di ragazzi non vedenti, sordi, disabili motori, in modo mirato cioè il più possibile nello specifico territorio di residenza e nel settore informatico o telematico.

Sono stati anni di grandi battaglie e di grandi soddisfazioni, oggi è molto diverso, allora c'era grande passione, grande voglia di scoprire, di fare, di lavorare insieme, c'era veramente la fiducia di abbattere barriere fisiche ma anche culturali e politiche.

Bologna è stato il centro di questa piccola rivoluzione e lo è stato proprio anche nell'ambito dell'uso delle tecnologie rivolte al sociale, si pensi ad Asphi ma anche all'ausilioteca, al centro regionale disabilità linguistiche, le prime realizzazioni di domotica, la rete cittadina iperbole e più recentemente la rete a banda larga lepidica e non solo.

Asphi in questo processo ha svolto una funzione di stimolo e di integrazione di competenze diverse mettendoci le proprie specifiche sulle nuove tecnologie.

Il senso di Asphi in questa città è stato di mettersi al servizio delle istituzioni, delle associazioni, dei centri di supporto alla disabilità.

Questo impegno ogni due anni si concretizza e rafforza questa modalità di lavoro organizzando e realizzando handimatica, la mostra - convegno nazionale riguardante l'uso delle tecnologie Ict nell'ambito dei percorsi di integrazione scolastica, lavorativa e sociale delle persone disabili.

Handimatica si è sempre svolta a Bologna e la prossima edizione, la settima, si terrà a fine novembre di quest'anno. Allora è questa l'occasione, l'opportunità che offriamo a questa Istruttoria: disabili, le loro famiglie, gli operatori, le insegnanti, i datori di lavoro, gli operatori del sindacato, studenti, in queste tre giornate di handimatica potranno toccare con mano le tecnologie, il loro uso, potranno uscire dal palazzo dei congressi con qualche conoscenza in più, qualche informazione, qualche abilità e qualche speranza di migliorare la propria qualità della vita.

Siamo certi che il Comune di Bologna coglierà questa opportunità mentre Asphi continuerà a rappresentare il custode dell'equilibrio tra le tecnologie e il relativo utilizzo da parte delle persone disabili. Grazie della vostra attenzione.

## **PRESIDENTE VALERIO MONTEVENTI CONSIGLIERE ANZIANO**

Grazie a lei. Prima di dare la parola al prossimo iscritto cioè la signora Monica Isabella Pavan, associazione Gli amici di Paolo Agap, mi hanno detto che il Sindaco dovrebbe entrare per dare un saluto a tutti i partecipanti all'Istruttoria e quindi inviterei la signora Pavan ad accomodarsi, verifico un attimo e se c'è il saluto diamo lo spazio al Sindaco, dopodiché diamo la parola a lei.

Diamo la parola al Sindaco per un saluto ai partecipanti all'Istruttoria.

## **SINDACO SERGIO GAETANO COFFERATI**

Volevo salutarvi, niente di più, ci tenevo a farlo perché la cosa che state facendo è molto importante, è importante che l'Amministrazione e il Consiglio abbiano promosso l'Istruttoria, sono molto importanti

le vostre valutazioni, i vostri giudizi e le vostre indicazioni perché ci occupiamo, vi occupate voi in primo luogo, si occupano tutti gli operatori e anche i rappresentanti delle forze sociali, delle istituzioni che sono qui, di persone che hanno grande bisogno di noi.

L'obiettivo comune deve essere quello di creare le condizioni migliori possibili di normalità, fatemi usare questo termine, affinché la città sia un luogo nel quale tutti vivono nello stesso modo, abbiano cioè le stesse condizioni, abbiano l'aiuto, quando se ne ha bisogno, che serve e si determinino condizioni generali che permettano di superare le difficoltà materiali, a volte anche quelle culturali, se lo posso dire quelle culturali qualche volta vengono prima perché ci sono difficoltà materiali che nascono un po' dall'ignoranza, dalla prevenzione, da luoghi comuni mai verificati.

Tutto quello che siamo in grado di fare insieme, e l'Istruttoria ha anche questo obiettivo, per promuovere una cultura dei diritti e del rispetto reciproco e poi le condizioni materiali che ne discendono, è fatto a fin di bene, come si sarebbe detto con un linguaggio antico che è un po' scomparso ma che forse qualche volta varrebbe la pena di ripristinare.

Vi ringrazio per avere partecipato, vi ringrazio per il contributo che state portando, spero che poi si possa avere da questa Istruttoria la ricaduta positiva che vi aspettate voi e che vorremmo anche noi realizzare.

Tutto qui, però ci tenevo a dirvelo, consideriamo questo lavoro come un lavoro importante.

Buon lavoro e grazie per quello che state facendo.

#### **PRESIDENTE VALERIO MONTEVENTI CONSIGLIERE ANZIANO**

Grazie Sindaco.

Riprendiamo i lavori dell'Istruttoria dando la parola alla signora Monica Isabella Pavan.

#### **MONICA ISABELLA PAVAN**

Esprimo di nuovo il mio ringraziamento per avere l'opportunità di essere qui oggi e voglio sottolineare proprio l'esigenza di bisogno di conoscenza di quello che è il lavoro della nostra associazione, lavoro che è fatto intensamente, come da quasi la maggior parte delle associazioni, per i ragazzi, noi ci interessiamo soprattutto dei bambini e dei ragazzi iperattivi e disattenti.

Io non so se voi avete già sentito questa patologia, di solito nei giornali e dappertutto viene descritta come bambini ADHD, dall'acronimo inglese.

Io sono qui per chiedere veramente ausilio, in latino, vale a dire un aiuto, aiuto grande perché noi siamo genitori, io in primis madre di un ragazzo oramai di 19 anni però la maggior parte degli altri genitori hanno tutti ragazzi molto più piccoli, e siamo completamente abbandonati a noi stessi perché nella Regione Emilia Romagna, nonostante io porto qui dal 1999 dei primari delle altre regioni dove ci sono centri che da vent'anni lavorano senza preclusione di sorta nei confronti di questo disturbo, tutto è rimasto a tacere, dal 1999 al 2007 sono un tot di anni.

Abbiamo deciso di far scoppiare il tutto con due convegni che abbiamo fatto alla clinica pediatrica Gozzadini dato che il professore Franzoni ci ha dato in uso la sala della clinica, l'aula magna della clinica.

Io non so se voi avete cognizione di sorta di cosa voglia dire avere un bambino che nasce iperattivo, ve lo posso dire come testimonianza diretta, sono bambini che non dormono mai, 24 ore su 24, si riconoscono da appena nascono e non si fermano mai, bambini che a sei o sette mesi cominciano già a camminare e che vi saltano per tutta la casa 24 ore su 24 ore.

Voi vi rendete conto cosa un genitore deve fare? Diventa pazzo perché non c'è la cognizione del pericolo, non capisci che cosa hai fatto nascere perché sembra di avere un essere disumano di fianco con tutte le complicazioni che ci sono attorno. Prima cosa hai il vuoto totale intorno perché tutti gli altri genitori non ti considerano più perché sembri uno che non sa educare questo bambino, tutta la famiglia ti viene addosso perché si rende conto che in casa c'è un qualcosa, un deficit altamente grande che non riesci a governare, non parliamo di amici che non esistono, non parliamo di relazioni e

non parliamo della scuola che è totalmente scevra di tutto questo disturbo. Ne conviene addirittura che noi madri - parlo di madri con la "m" maiuscola, sapete perché? Perché questo è un disturbo genetico a prevalenza maschile e viene trasmesso ereditariamente quindi abbiamo il padre che ce l'ha - dobbiamo affrontare la famiglia nostra, la famiglia dei suoceri, le istituzioni fuori perché siamo cattive madri, sempre la colpa è riversata su di noi finché non si porta a conoscenza di questa patologia, veramente di com'è, noi ci ritroviamo da sole a combattere contro tutti ed è una cosa deleteria.

Pensate che, voluti anche da noi, finalmente a Roma hanno creato dei centri specifici regionali per la diagnosi dei nostri ragazzi, noi genitori li abbiamo voluti in primis perché vogliamo che siano seguiti.

Spiegate mi perché in regioni come la Lombardia, il Veneto, io stessa sono veneta, in Liguria, in Campania e nel Lazio, ci sono centri non privati ma dentro delle istituzioni ospedaliere che lavorano in concerto con i massimi luminari di questo disturbo da più di vent'anni e perché l'Emilia Romagna disconosce questo. Se voi andavate e andate tuttora in un poliambulatorio a presentare il bambino, il neuropsichiatra di base vi dice "ah, ma non ha mica niente!". Vi rendete conto che per avere una diagnosi io ho dovuto aspettare dodici anni, scoprirlo per caso in una delle riviste mediche che ci arrivano a casa in un'esperienza di una madre, come la mia, che ci diceva del centro di San Donà di Piave. Qui, in tutta l'Emilia Romagna, non c'è niente! Come vi dicevo prima è dal 99 che porto qui il dottor Maschietto, il dottor Masi, il dottor Zuddas di Cagliari, li porti qui ad informare quelli che si dovrebbero occupare di questo, vale a dire il Centro Regionale del Maggiore. Li guardano, ascoltano, gli danno la mano, buona sera e non esiste più niente.

L'anno scorso ci siamo veramente stancati perché non possiamo lottare da soli, non possiamo lottare come madri contro tutto e contro tutti.

Abbiamo fatto questi convegni e di rimando, vi dico, abbiamo il nulla, il niente, perché nonostante ci debba essere questo centro regionale, ancora per presa di posizione ideologica, questa patologia viene disconosciuta in toto, come fate a disconoscere che un bambino che vi salta dalla mattina alla sera e vi spacca tutto, non ha niente, è un po' una cosa assurda.

Oltre tutto abbiamo un altro handicap ancora più grande, non per tutti ma per alcuni nostri ragazzi c'è bisogno di un farmaco che tutti i media e chiunque si sente autorizzato di dire la sua, di dire che cos'è e ci danno con il dito puntato il j'accuse famoso come gli untori ma prima di parlare bisogna informarsi sulle cose, bisogna sapere. Questo farmaco incriminato, l'avrete conosciuto e sentito anche voi, si chiama Ritalin vale a dire che è uno psicostimolante ma se voi avete un medico di una sessantina d'anni e quindi che professa la sua professione da vent'anni, è un farmaco scaduto di brevetto, stracollaudato perché lo adoperava sia il medico curante, sia gli anestesisti, sia i dentisti, era adoperato per tantissime cose. Abbiamo avuto la fortuna che i ricercatori hanno trovato che funziona per i nostri bambini e fa l'effetto paradossale, perché io non devo avere l'opportunità per un bambino e per i miei figli di dire "c'è un farmaco che mi può aiutare" ma non è certo la bacchetta magica, il farmaco, lo ribadisco al 100%, è un mezzo per, perché in quelle quattro ore che tu gli dai questo farmaco tu devi fare, sia genitore che insegnante, un lavoro ciclopico per fare capire a questi ragazzi che vivono nel 2008.

Noi abbiamo dei bambini che non hanno un particolare deficit cognitivo anzi sono bambini con intelligenza superiore alla norma, con attività celebrale di due adulti messi assieme, sono bambini secondo i quali siamo noi, nel 2008, nei loro confronti che siamo più rallentati, che non li capiamo perché hanno un modo di approcciarsi alla vita completamente diverso, come un Eurostar che viaggia ai cento all'ora quindi tralasciano tante cose, non riescono a trattenere gli impulsi per una conformazione celebrale diversa, totalmente diversa dagli altri.

Se voi gli date un test, un qualche cosa da fare e gli fate la risonanza magnetica, voi vedete che si accendono le sinapsi neurali che vanno a una velocità stratosferica e non gli permettono di formulare dei comportamenti adeguati per il 2008. In pratica sarebbe come se i nostri bambini europei avessero a che fare con un cinese, per esempio un cinese che non ha i nostri stessi usi, quindi non vuole essere abbracciato, non vuole essere baciato, i nostri bambini hanno comportamenti che magari li andrebbero a baciare immediatamente, quei famosi releaser che fanno capire tutt'altra cosa quindi non riescono ad avere amici, non riescono a rapportarsi a un altro bambino fin dal nido perché loro hanno già finito e gli altri sono ancora lì che devono venire, non hanno la capacità di trattenere gli impulsi, non hanno la

capacità di sottostare a delle regole perché loro viaggiano, viaggiano in continuazione e questo, capite, comporta tante conseguenze molto grandi.

Se non vengono adeguatamente aiutati, con o senza farmaco, da personale che veramente si prende cura ma tralasciando tutti i dubbi e tutte le cose, bisogna prendersi a carico ed avere la responsabilità di guardare quella che è scientificamente la patologia tralasciando tutto quello che siano i luoghi comuni. Davanti a un disagio non posso parlare con un luogo comune, devo parlare dando delle risposte ben chiare e precise.

Vi dico che noi di dietro abbiamo il nulla, non viene detto niente ai neuropsichiatri, addirittura io sto facendo il giro di tutte le scuole dell'Emilia Romagna perché le insegnanti hanno chiesto a noi, dopo l'ultimo convegno che abbiamo fatto il 24 di novembre, di andare noi a spiegare a loro come devono fare perché in classe effettivamente loro ce li hanno questi bambini ed è una cosa pazzesca, nessuno dell'AUSL gli ha dato niente anzi all'insegnante di sostegno poco tempo fa, alla fine dell'ultima programmazione che hanno avuto, di questa patologia hanno detto "ma guardate che non esiste mica".

Noi madri, quando andiamo al gruppo operativo, lo sapete che non abbiamo il neuropsichiatra che viene? In diciotto anni non l'ho mai visto!

Andiamo a chiedere aiuto ci danno delle matite, che siamo fuori di testa, testuali parole o sennò per chi ha una certa età "guardi che lei è in menopausa, non capisce niente, prenda dei tranquillanti", queste sono le risposte che ci sentiamo dire come madri.

Vi dico una cosa, se non adeguatamente aiutati e curati questi ragazzi creano un disagio talmente grande che sfocia veramente, senza volere, nella delinquenza perché un adolescente prende ad esempio il ragazzo del gruppo, che ovviamente non è mai una figura positiva, e va a finire che combina cose di cui non si rende conto.

Vi voglio leggere una lettera di una mamma che ci scrive che ha un ragazzo di ventotto anni con la patologia non curata, capite che cosa vuole dire avere in casa un ragazzo di questo tipo? La madre vuole scappare fuori di casa perché non ci si contiene più, state a sentire "sono una mamma disperata, vorrei rivolgere un appello ai servizi sociali e neuropsichiatri, ai giudici e agli avvocati affinché inizino a informarsi del disturbo di disattenzione e iperattività. Questi ragazzi, se non debitamente curati ed aiutati, da grandi diventano giovani succubi nel farsi usare dagli altri. Il loro disagio è talmente grande che pur di avere un amico ascoltano il leader del gruppo che non è mai un buon esempio, combinando situazioni delinquenziali. Sono litigiosi fino all'eccesso, in casa incolpano gli altri in tutto ciò che succede loro, veramente vanno seguiti anche da grandi perché non riescono ad avere relazioni sociali normali, a stabilirsi delle regole, la conoscenza tra il bene e il male se non gli viene insegnata non esiste, non c'è". La mamma dice, ne ho la prova e ve lo giuro, "non ce la faccio più", se poi consideriamo che pure i padri, che ne sono affetti, quindi non ci aiutano per niente perché loro non riescono a capire quale è il danno del figlio, e per i loro meri interessi usano il figlio perché per loro è tutto normale. Possiamo bene immaginare le deleterie conseguenze psicologiche causate a questi giovani. Cerco aiuto, sì, cerco aiuto ma non so dove perché non c'è alcuno che ci aiuta. Un ragazzo grande addirittura non accetta più di farsi vedere dal medico e tanto meno di accettare una cura farmacologica. Speriamo bene che si cominci veramente a parlare di tutto questo affinché non vi siano altre madri che, come me, arrivano a situazioni come la mia. Io desidero di essere protetta e non ho nessuno che mi aiuta perché rischio a casa mia, rischio veramente tanto perché questi ragazzi quando vogliono, se non curati, danno di matto con delle conseguenze enormi. Vi chiedo aiuto, aiuto di poterci fare ascoltare al fine che anche in Emilia Romagna, come nelle altre regioni vicine a noi, ci sia un percorso d'aiuto dalla nascita fino agli oltre diciotto anni, perché oltre i diciotto anni c'è ancora il nulla, cosa facciamo? Dove li mandiamo a lavorare? Li abbiamo noi sulle spalle fin dalla notte dei tempi, non lo reputo giusto, aiutateci veramente! Vi ringrazio.

## **PRESIDENTE VALERIO MONTEVENTI CONSIGLIERE ANZIANO**

Grazie, la parola ora a Carlo Hanau dell'Associazione per la ricerca italiana sulla Sindrome di Down, l'autismo e il danno cerebrale.



## CARLO HANAU

Ringrazio per l'invito e ci tengo a dire che parlo qui in veste di Presidente dell'Apri e non come Presidente del comitato consultivo misto e non come Presidente del Tribunale della salute.

Ci tengo a dirlo perché molti degli argomenti che sono stati trattati qui avrebbero a che vedere anche con queste altre due mie qualifiche di volontario ma su quelle posso parlare con un passaggio velocissimo.

Come Presidente del comitato consultivo misto devo dire che è quella la forma istituzionalmente prevista per la partecipazione dei cittadini, i cittadini è vero che vengono nominati, vengono proposti dalle associazioni, ma tutti i cittadini sono benvenuti nelle varie associazioni e se a un cittadino non sta bene un'associazione non ha nient'altro che da scegliere, sono cinquanta le associazioni che sono presenti nei comitati e fra quelle cinquanta credo che un cittadino riesca a trovare quella che fa al caso suo.

Come Presidente del Tribunale della salute devo dire che ormai sono tanti anni, troppi, che si deve combattere purtroppo con il Comune perché non vengono rispettati i diritti di quelli che sono i malati cronici non autosufficienti, di quelli che sono i disabili gravi e gravissimi.

Il decreto delegato 130/2000, abbiamo sostenuto la Ministro Turco, che all'epoca era Ministro degli affari sociali, perché lo emanasse, abbiamo sostenuto la Ministro Turco perché emanasse l'analoga norma della legge 328 del 2000 che riprende il decreto delegato 130 dello stesso anno, non posso non ricordarlo in questa sede perché il Comune di Bologna in questo caso è rimasto indietro.

Riprendo ora il cappello di Presidente dell'Apri, io devo fare prima di tutto un discorso generale su quello che è il problema dell'handicap e il problema del censimento.

E' stato chiesto qui di avere una conoscenza dei numeri e io come mestiere faccio proprio quello.

Quello che ha detto il Presidente Pesce a proposito dell'esigenza di conoscere quali sono i disabili, chi sono i disabili, quanti sono, quali sono le esigenze e i bisogni dei disabili, qual è il livello di soddisfazione dei disabili, tutte queste cose noi riteniamo che siano assolutamente necessarie e vi spiego perché. Vi faccio un esempio con dei numeri perché è il mio mestiere ed è quello che so fare meglio. Prendiamo ad esempio la disabilità generale, noi vediamo che a scuola quando si arriva verso i dodici anni, il 3% degli alunni iscritti hanno la certificazione di disabilità, si badi bene che è una certificazione vera, non abbiamo messo lì dentro gli zingari che hanno altri problemi o i bambini che hanno la famiglia in galera e che ha problemi diversi, parliamo proprio di disabilità, sono circa il 3% , voi lo sapete meglio di me, di solito dalla disabilità non si guarisce e non si muore più come una volta, quindi mi dite com'è possibile che l'intervento del dottor Lonardo parlava dell'1,5% di persone da collocare nel mondo del lavoro? Se ne sono perse la metà, la metà almeno. Quale è la spiegazione? Sono le prime le famiglie che cercano di nascondere questo tipo di disabilità, perché il 95% di questo 3%, quindi la quasi totalità, sono disabili che hanno come disabilità prevalente o unica quella mentale e questo è il motivo. Allora deve essere proattiva l'organizzazione per cercare di sollecitare e non semplicemente di aspettare che arrivino loro a dire e a chiedere.

Parliamo adesso di un tema che è quello di cui si occupa maggiormente l'Apri che è l'autismo, l'autismo è più grave ancora rispetto alla ADHD perché normalmente queste sintomatologie sono anche nel soggetto autistico con in più tante altre ancora peggio.

Magari potessero fare i delinquenti gli autistici, vorrebbe dire che sarebbero a un livello superiore, purtroppo neanche quello riescono a fare.

Per questo problema, che è il problema dell'autismo, nella provincia di Bologna c'è sulla minore età una rilevazione del 2005 che parla dello 0,3%. Le ricerche internazionali dicono invece che tra l'età di quattro e sei anni, dove veramente l'organizzazione è proattiva cioè va a cercare, va a vedere i bambini che hanno dei problemi, si trova lo 0,6%.

Capite che si è già persa ben più della metà di quelli che invece sono soggetti con autismo o con sindromi autistiche che qui non vengono diagnosticate e riconosciute.

Poi parliamo, a questo punto, di quella che è la considerazione di un'altra fascia di età che è quella dopo i diciotto anni. Sempre nella rilevazione promossa con una ricerca del Ministero della Salute, che io stesso ho coordinato per una parte, salta fuori che dopo i diciotto anni i soggetti autistici non ci sono più, non è soltanto un problema di Bologna dove non esistono più ma è lo stesso problema per la Regione Emilia Romagna e per le altre 5 regioni che facevano parte di questa ricerca.

Cosa vuol dire? Che cosa succede? Vuol dire che transitando dalla minore età alla maggiore età vanno a finire nel cosiddetto "handicap adulti" dove perdono addirittura l'etichetta. Uno dice "ma che cosa t'importa dell'etichetta?", dell'etichetta non mi importerebbe nulla se non fosse per le esigenze speciali che questi bambini, questi ragazzi e questi adulti hanno e che conservano anche dopo. Questo è il motivo per cui noi chiediamo che si faccia anche qui a Bologna lo stesso progetto unitario che parte dai due anni e arriva fino ai novanta anni, perché i soggetti autistici campano anche novant'anni, così come hanno fatto a Rimini, il professore Nardocci, così come hanno fatto in Piemonte, dottor Arduino, si può e si deve fare una cosa analoga anche qui da noi.

Ma perché queste cose non si fanno? Perché si perde anche l'etichetta del soggetto autistico quando va a compiere diciotto anni? Qui c'è lo stesso problema ideologico che è stato espresso benissimo prima dalla dottoressa Pavan, ancora la vecchia cultura che diceva che la malattia mentale non esiste. Ve lo ricordate? 1968, i più vecchi di voi come me, se lo devono ricordare per forza. Invece non è vero, purtroppo la malattia mentale esiste e se il papà è così e il figlio è così non è perché il papà glielo trasmette con la relazione, il papà glielo trasmette con i geni, anche la mamma purtroppo può trasmettere con i geni al bambino sia l'autismo che la ADHD.

Diciamo pure una cosa subito, a fronte di queste persone molto speciali abbiamo bisogno di genitori specializzati, di insegnanti specializzati, di operatori e di educatori ampiamente specializzati.

Allora ben venga l'iniziativa di Cuomo di portare all'Università i genitori, noi come Apri abbiamo cercato di fare il contrario, abbiamo cercato cioè di portare gli universitari alle famiglie perché i genitori in genere fanno fatica a ritornare ai banchi dell'Università, siamo esattamente sulla stessa onda con l'associazione che fa riferimento a Cuomo, stessa identica onda, stesse identiche necessità.

Quindi specializzazione per bambini speciali, occorre dare un insegnamento a tutti quelli che gli stanno attorno, a coordinarli come diceva la signora perché il ragazzo autistico quando vede che uno dice una cosa e uno ne fa un'altra non capisce più niente e dà i numeri, lui più degli altri bambini, anche gli altri bambini hanno questa esigenza ma in questo caso è patologica l'esigenza quindi assolutamente cultura, insegnamento, cosa si deve fare.

Io mi ricordo Salvioli in questa stessa sala qualche tempo fa, anzi eravamo nella sala a fianco, era addirittura Assessore e disse una sciocchezza nel senso che riprese la vecchia ideologia della mamma frigorifero che è una cosa che ormai all'estero da vent'anni o da trent'anni è stata sepolta e qui purtroppo invece, e l'ha dimostrato proprio Salvioli, ancora c'è ed è un dramma, va tolta, va spazzata via.

Questo quindi è un altro problema sempre di cultura, di sistema nessuno però fa delle cose che vanno contro la cultura, avete sentito quanto vengono pagati coloro che fanno gli educatori con il problema della disabilità? Vengono pagati di meno che nelle cooperative agricole e se il bambino sta male, cosa che capita spesso, non vengono pagati affatto. Questo è il primo problema, quando uno è pagato poco alla fine se ne va. Qual è il secondo problema?

Il secondo problema è che ci sono contratti di lavoro e le leggi nazionali che giocano contro la specializzazione cioè io do una cultura, una specializzazione a una persona, ci metto un anno, dopo quello sta tre anni sul bambino, finito quel bambino viene messo da un altro, da un non vedente per esempio.

Devo chiudere subito, mi dispiace, avrei dovuto chiedere tre round avendo tre presidenze.

Nel Comune c'è questa possibilità concreta adesso, c'è una dottoressa che viene presa come esempio non solo dal Comune di Bologna ma anche dai Comuni intorno per sapere trattare nel modo giusto i soggetti autistici, i bambini autistici.

Questa persona è attualmente nella graduatoria per quelli che devono essere assunti dal Comune, è la prima delle non assunte quindi io spero che nel giro di poco tempo questo avverrà ma il problema è che il dirigente del servizio ci ha detto “attenzione, la coordinatrice pedagogica non deve fare una sola cosa ma deve badare al coordinamento pedagogico per tutte le disabilità”, capite che questo è il dramma? I contratti di lavoro, le leggi nazionali, e Katia Zanotti ha fatto una proposta di legge in questo senso, sono contro la specializzazione, contro la cultura, contro i nostri bambini.

Questo è il problema vero e grave, dopodiché vi lascio con il gravissimo problema che è stato appena accennato dal Presidente che è quello che il Ministro Fioroni è da qualche mese che sta dicendo che dovrà essere il Comune a farsi carico di tutta una serie di problemi che non sono della scuola.

Noi diciamo esattamente il contrario, diciamo che è la scuola che deve fare la pedagogia speciale e quindi è la scuola che deve giustamente pagare novantamila insegnanti di sostegno che ci sono oggi e li deve anche specializzare perché messi così come sono, fossero anche centottantamila, non ce ne faremmo nulla! Grazie.

### **PRESIDENTE VALERIO MONTEVENTI CONSIGLIERE ANZIANO**

Come detto all'inizio dal Presidente Sofri, se rimaneva del tempo alla fine delle sedute, c'era la possibilità di dare la parola per piccoli interventi di tre minuti o a Consiglieri comunali o a persone del pubblico che hanno intenzione di dire alcune cose.

Sono rimasti sette o otto minuti, aveva chiesto di intervenire il Consigliere Carella, prima di dare la parola a Carella, ci sono altre persone che vogliono dire qualcosa per tre minuti? No, allora do la parola al Consigliere Carella e alla fine del suo intervento concluderemo i lavori della mattinata per riprenderli alle ore 15.

### **CONSIGLIERE DANIELE CARELLA**

Grazie Presidente.

Io volevo ringraziare tutti gli intervenuti e ribadire ancora una volta quelle che sono le mie posizioni, chi mi conosce le sa.

Secondo me, non sono molta ottimista, non ne usciamo fuori perché il brodo culturale all'interno del quale si sviluppano le azioni, le esigenze, non è a mio avviso adeguato.

Oggi sotto la voce "disabilità" si rappresenta un mondo estremamente complesso che ha bisogno di un'azione altrettanto complessa che francamente io non vedo, un'azione complessa eppure in alcuni casi anche abbastanza semplice.

Io ho seguito la nota di quel signore che parlava della necessità di segnalare gli autobus con la piattaforma, io dico che non dovrebbe essere così nel senso che tutti gli autobus dovrebbero avere la piattaforma e non è demagogia, basterebbe semplicemente che da quando esistono determinate leggi tutto ciò che è nuovo fosse fatto e realizzato all'interno di quelle leggi, in realtà oggi ancora non è così, addirittura si rilasciano licenze edilizie che permettono di costruire case che non sono a norma e questo non è ovviamente accettabile perché se è intuibile e può essere capitato e accettato che ristrutturare, mettere a norma l'esistente, magari spesso storico e avente secoli di vita, è una cosa difficile, a volte addirittura impossibile, non è accettabile che il nuovo venga realizzato non a norma.

A mio avviso dove siamo molto indietro da un punto di vista culturale, mi rifaccio all'intervento del rappresentante dell'Asphi, molto puntuale, è laddove non si è intuito e non si è capito che il vasto mondo della disabilità in realtà non conosce confini, riguarda tutti e non è più un mondo che ha bisogno solo ed esclusivamente di percorsi di assistenza ma è un mondo che potrebbe e dovrebbe essere valorizzato perché è un mondo che può dare risorse.

Nel mondo del lavoro di oggi, nel mondo della produzione di ricchezza di oggi, sia per motivi di tecnologia e sia per motivi oggettivi da un punto di vista logistico, possono benissimo essere collocate persone che sono quelle definibili “diversamente abili” perché in realtà nel mondo dell'informatica, e non solo, un portatore di un handicap ci sta esattamente come uno che corre i cento metri in nove secondi, per dire, cioè non c'è nessuna differenza in quell'allocazione lavorativa.



Risorse economiche lo stesso mondo della disabilità potrebbe produrne semplicemente partecipando al mondo dell'economia a pieno titolo.

L'altra cosa, e qui vado veloce perché ovviamente il tempo è quello che è, occorre riformulare completamente l'assegnazione e l'utilizzo dei contrassegni che è inadeguata, è stata pensata tantissimo tempo fa, demagogica e non è capace di risolvere e di affrontare con puntualità il problema.

L'altro passaggio che è indispensabile, perché altrimenti non ne usciamo, è quello che occorre prendere un assunto, le famiglie devono essere coinvolte a pieno titolo, valorizzate e finanziate laddove il finanziamento alle famiglie è infinitamente minore rispetto al finanziamento di strutture terze esterne ed è sicuramente capace di fornire un'azione molto più puntuale, efficace, professionale dei cosiddetti "scienziati" o "cervelloni" perché chi, come me, ha percorsi personali in questo settore sa benissimo che all'interno delle macroidee e azioni in realtà c'è la necessità di un'azione efficace e puntuale ad personam che il sistema non potrà mai dare, lo può dare la famiglia, famiglia la quale deve essere coinvolta a pieno titolo quale soggetto chiamiamolo sanitario o di supporto della persona che ha bisogno del supporto stesso. Un coinvolgimento delle famiglie produrrebbe un'azione efficace sotto molteplici aspetti, utile ma soprattutto, ed è questa la cosa che può sembrare strana, produrrebbe dei risparmi incredibili che significherebbe la liberazione di risorse ulteriori da reinvestire, finché questo non viene capito e percepito, finché ci si avvicina al mondo della disabilità, volendo essere politicamente corretti, farciti di demagogia, farciti di luoghi comuni e per voler far bella figura, non se ne esce, pacche sulle spalle "sì, sì, bravi, vi siamo vicini" ma alla fine di concreto non si fa assolutamente niente quindi buona vita a ognuno di noi.

#### **PRESIDENTE VALERIO MONTEVENTI CONSIGLIERE ANZIANO**

Grazie Consigliere.

L'appuntamento è per oggi pomeriggio alle 15:00.

---

La seduta, sospesa alle ore 13:00, riprende alle ore 15:00

---

Assume la Presidenza, in veste di Consigliere Anziano, la Consigliera Maria Cristina Marri

#### **PRESIDENTE MARIA CRISTINA MARRI CONSIGLIERE ANZIANO**

Buon pomeriggio a tutti, possiamo riprendere i lavori dell'Istruttoria. Questa sessione pomeridiana prevede 11 interventi che avranno 10 minuti a disposizione. Poi il tempo eventualmente rimanente, e ci sarà tempo rimanente, potrà essere fruito o dai Consiglieri comunali presenti che potranno svolgere interventi per un tempo massimo di 3 minuti o da partecipanti uditori che hanno seguito la sessione sia della mattina che del pomeriggio che però non si erano iscritti agli interventi per rivolgere delle domande agli esperti che sono intervenuti sia nei lavori della mattinata che in quelli che stiamo per iniziare in questo pomeriggio. Per il primo intervento chiamo D'Arco Nadia in rappresentanza dell'ANIEP, Associazione Nazionale Invalidi Esiti Poliomielitici.

#### **NADIA D'ARCO**

Intanto grazie e buongiorno a tutti. E' un compito molto difficile riassumere tutti i documenti che ho portato per cercare di rappresentare più ampiamente possibile qual'è la situazione a mio parere ancora aperta e mancante di soluzioni che ha il mondo dell'handicap. Intanto vorrei che, anche andando contro a quanto ha detto il Presidente Napolitano nel messaggio di fine anno, si continui ad associare il mondo dell'handicap a parole come solidarietà, volontariato e cose di questo genere.

Siamo nel 2008 e la stessa seduta di oggi ci testimonia come amministratori e politici siano ben lontani dal conoscere la situazione del mondo della disabilità, e questo nel 2008 è molto grave. Il fatto stesso che noi continuiamo da anni a parlare, e questo non è il primo intervento che faccio, i problemi che

porrò sono sempre quelli, dimostra che è ora che la politica e le amministrazioni si occupino dei nostri diritti e soprattutto che facciano delle leggi che esistono nel nostro Parlamento, delle leggi e diritti esigibili.

E vengo subito al dunque. La legge 104 e la legge 328 sanciscono i diritti del disabile che abbia una disabilità grave al 100% di poter usufruire di due cicli di cure all'anno come riabilitazione e mantenimento. A Bologna e, a questo punto visto che abbiamo una AUSL unica, possiamo dire nell'area metropolitana, abbiamo una grave sperequazione. Coloro che sono disabili per malattia, per cui sono disabili, handicappati nel senso classico della parola, non trovano nessun centro specializzato per fare riabilitazione. Io stessa ho fatto una ricerca e vi posso assicurare che da tempo la riabilitazione di primo livello, che è cioè quella più curativa, che veniva prima svolta da centri di eccellenza come avevamo fino a 15 anni fa - l'Istituto Rizzoli, gli ospedali della nostra città, alcuni centri specializzati - oggi non sono più accessibili al disabile. Anche se sul sito dell'Inail, che io vi invito a guardare - tutti questi materiali che ho portato li lascio in carpetta a disposizione - c'è scritto che un altro luogo di eccellenza come quello dell'Inail di Vigorso dovrebbe essere accessibile a tutte le disabilità, e invece no. Così l'ospedale Maggiore, così il nostro ospedale Malpighi, non sono accessibili a coloro che sono invalidi cronici.

Io so, per esperienza di quanti si sono rivolti alla mia associazione, che tantissime madri di ragazzi di 18 anni, persone disabili di tutte le età, non trovano più le strutture, il personale preparato e i medici preparati per poter fare quello che è un diritto sancito dalle leggi precedenti. Eppure, mi direte, ci sono stati i Piani della salute. I Piani di zona sono dal mio punto di vista, che li ho frequentati dall'inizio, un vero fallimento. Tutte le volte che abbiamo, associazioni, proposto nell'ambito di zona le questioni dei disabili sbagliavamo sempre tavolo. E allora questo mi ha portato a smettere di frequentarlo soprattutto quando davanti al Piano della salute ho cominciato a esplicitare quello che ho detto precedentemente e loro mi hanno detto che quello era il tavolo sbagliato perché dovevo rivolgermi al tavolo della sanità che guarda caso non era mai stato convocato.

Per cui chiedo a questa assemblea se è noto che le malattie cardiovascolari, le malattie dell'età - smentiamo tutta la pubblicità che dicono, colesterolo alto, bisogna fare ginnastica, movimento, dieta - riguardino soltanto le persone senza handicap? È noto che chi ha un handicap grave ha già una aspettativa di vita estremamente bassa rispetto alla media. Se poi non abbiamo più le strutture che possano supportare quello che è stato un nostro diritto esigito e vissuto fino a una decina d'anni fa mi chiedo se questo non rientra in una discriminazione che - vi ricordo - è già stata nel 2006, la legge 67/2006 che riguarda la discriminazione. Vi ricordo anche che è appena passato l'anno delle pari opportunità che non riguarda solo le donne, non riguarda solo i gay, non riguarda solo gli immigrati. In questo caso ringrazio la Prestigiacomò perché ha portato l'articolo 81 della legge europea anche in Italia, per cui le pari opportunità sono state finalmente allargate anche alla disabilità.

Questo cosa vuol dire? Che noi abbiamo diritto, qualora ci sentiamo discriminati, di agire anche con la legge citata prima in termini giuridici davanti alle discriminazioni. E questa della sanità è la prima grande discriminazione, considerando inoltre che visto che io rappresento i poliomeletici la polio - e ci sono attualmente stimate 100 mila persone disabili da poliomelette per quelle epidemie che colpirono l'Italia dal 40 al 50, ma che ricordo fino al 66, anno in cui venne applicato il Sabin ha prodotto nuove positività e ammalati - ebbene noi 100 mila che siamo ancora vivi esigiamo la nostra salute, esigiamo da questa Amministrazione, attraverso sia il Sindaco che è il primo rappresentante della sanità di un'amministrazione comunale, che l'Assessore alla Sanità, di provvedere affinché non ci siano discriminazioni indirette tra il fatto che i disabili per malattia, come sono i nostri associati e tutti i disabili handicap, non abbiano discriminazioni rispetto all'anziano che ha determinati servizi a cui noi non possiamo accedere, rispetto all'amputato che ha altri servizi a cui noi non possiamo accedere, e vogliamo che sia una sanità per tutti perché la responsabilità civile di coloro che non possono accedere a una cura che è stabilita dalla Costituzione e dalle nostre leggi è una responsabilità grave di chi amministra questa città.

In questi pochissimi minuti voglio ricordare anche un'altra cosa. Sono il responsabile per l'Emilia Romagna del comitato dei familiari per la legge di prepensionamento. Questa legge che noi abbiamo richiesto al Parlamento - e ci sono stati lunghi dibattiti alla Commissione lavoro - è ferma dal 17 di

ottobre. Di conseguenza visto che questa legge, che vi do agli atti, è una legge che si è bloccata alla Commissione bilancio vorremmo che fosse riproposta e dare la possibilità ai familiari che vivono con disabili gravi e gravissimi di poter avere riconosciuto il lavoro di cura e di poter perciò avere un prepensionamento per potere stare insieme ai loro cari, persone che non hanno altrimenti modo di agire. Grazie.

#### **PRESIDENTE MARIA CRISTINA MARRI CONSIGLIERE ANZIANO**

Grazie signora D'Arco. È stata perfettamente nei tempi nonostante i contenuti significativi, compreso quest'ultimo del prepensionamento. Adesso passiamo all'Associazione Noi insieme a Sherazad, la signora Guerriero Giovanna.

#### **GIOVANNA GUERRIERO**

Innanzitutto ringrazio la Vice Sindaco, la Giunta, la Presidenza di questa Istruttoria, per l'opportunità dataci di far sentire in questa sede la nostra voce e le nostre esigenze.

Non vi porterò via molto tempo, tante cose che avrei voluto dirvi sono già state dette da alcuni miei predecessori, altre le diranno successivamente chi verrà dopo di me. Ne dirò solo alcune che in breve, spero, vi diano sentore di quanti e quali problemi dobbiamo affrontare.

Sono la Presidente dell'associazione "Noi insieme a Sherazad". Non voglio annoiarvi con la descrizione dei compiti e ruoli dell'associazione, ma dirvi che, insieme ad altre associazioni, abbiamo creato un team di lavoro perché perseguiamo l'idea che l'unione fa la forza e noi di forza ne abbiamo tanto bisogno.

Bologna senza barriere, l'ANGLAT, il Circolo velico bolognese settore handicap, e la mia associazione, hanno cercato di restringere la forbice che vediamo si allarga sempre più fra intenzioni e realtà. Dire che siamo attenti ai problemi dei nostri iscritti disabili risulta superfluo, siamo sempre in prima linea su quelli che possono essere i problemi che incontrano quotidianamente e che ci sottopongono. Perché è vero, è già stato detto, ma la gente vive quotidianamente.

Vorrei ribadire in questa sede che i nostri obiettivi sono: uno, il superamento delle barriere architettoniche, abbiamo fatto inchieste, servizi fotografici, abbiamo contatti con realtà di altre città e Regioni; due, i mezzi di trasporto che riteniamo inadeguati, abbiamo fatto prove con carrozzine sulle pedane movibili e non vi dico con quali risultati; terzo, i permessi handicap che vanno rivisti. Nonostante l'interessamento di un Consigliere comunale e di cause vinte con sentenze alla mano, non siamo riusciti a venire a capo di nulla, mi sono dovuta incatenare con altri collaboratori per evidenziare i gravi disagi, ma nonostante il problema specifico è passato tutto sotto silenzio. Questi e altri sono i nostri obiettivi primari e non ci fermeremo.

Veniamo al ruolo della consulta handicap. Il nostro motto è: obiettivi condivisi. Crediamo che sia di primaria importanza tale organo, vogliamo che diventi più incisivo, che si diano risposte alle domande poste dalle varie associazioni che la compongono e che da molto tempo vengono portate alla ribalta come essenziali per continuare i nostri lavori. Giovanni Pesce è stato chiarissimo su questo tema.

Coprogettazione, come è già stato ricordato da altri, è il nostro obiettivo.

Un giorno un caro amico mi ha detto: la forza di un'idea sta nella possibilità di metterla in pratica. Da questa forza vogliamo ripartire. Grazie.

#### **PRESIDENTE MARIA CRISTINA MARRI CONSIGLIERE ANZIANO**

Grazie alla signora Guerriero. Passiamo a Benchimol Alberto per la Fondazione per lo sport Silvia Rinaldi ONLUS.

#### **ALBERTO BENCHIMOL**

Buongiorno, mi associo ai ringraziamenti per la convocazione di questa Istruttoria. La nostra fondazione è giovanissima, praticamente sta iniziando ad operare adesso, lavora nel campo specifico dello sport. Ritengo che non sia ancora conosciuta sul territorio, spendo proprio alcuni minuti,

pochissimi, per descriverla brevemente. È nata per iniziativa di un gruppo qualificato di persone che vedono nello sport uno straordinario strumento di crescita individuale e della società civile. Naturalmente come ben sapete è un ente privato, senza fine di lucro, è una ONLUS, dotata di personalità giuridica, perseguiamo finalità di solidarietà sociale. La nostra peculiarità è che molti di noi fino adesso si sono dedicati allo sport professionistico o semiprofessionistico partecipando a competizioni internazionali, incluse le paraolimpiadi per gli sport invernali.

Agganciandomi agli interventi fatti finora forse parlare di sport può sembrare leggermente inopportuno. Ho sentito - e per me è una novità che ascolto - che i problemi sono forse un po' più gravi, ho sentito problemi di accessibilità addirittura alle strutture ospedaliere o ai servizi di base, però noi come fondazione riteniamo che l'attività sportiva non sia solo uno straordinario mezzo che tutti conosciamo per condurre una vita salutare. In tutto il mondo attraverso programmi e progetti realizzati da organizzazioni del terzo settore lo sport si rivela uno degli strumenti più versatili per risolvere emergenze sociali, dà supporto alla disabilità e ai progetti finalizzati al trattamento del disagio psicologico, lo sport rafforza la fiducia nel futuro, ricompono il tessuto sociale e avvicina persone di ogni età e popoli di differenti culture.

Nel nostro paese mi ricordo che c'erano tanti gruppi di volontariato, di allenatori che ci portavano in giro a fare sport insieme, e questa passione per lo sport sicuramente ha costituito le colonne portanti di un sistema che ha accresciuto ed educato migliaia di ragazzi e di giovani ai valori della solidarietà ancorandoli - ci piace molto dirlo - alla vita reale, insegnando loro in modo indelebile le regole che stanno alla base della convivenza civile. Crediamo però che sia necessaria una nuova attenzione a una nuova valorizzazione di queste funzioni, rilanciandole alla luce delle feconde prospettive indicate dagli studi di sociologia e psicologia dello sport.

La nostra esperienza come ho detto è rivolta in modo particolare al settore dello sport per portatori di handicap. Crediamo fermamente che questo ambito rappresenti il punto di partenza di un impegno che bisogna estendere ad altre realtà perché realizza in un modo unico due funzioni straordinarie: innanzitutto diffonde un contagioso messaggio d'amore per la vita e costituisce un modello d'impegno, sacrificio e passione che si espande in tutti gli altri settori della società; in secondo luogo, non meno importante, rappresenta una forza che spinge dal basso la collettività verso valori positivi condivisi. In generale, dunque, non soltanto nell'handicap, crediamo che lo sport metta passione per l'impegno e comunichi il significato di relazioni sociali leali.

Rapidamente dunque i nostri obiettivi sono la realizzazione e la promozione di progetti che permettano e incentivino la pratica sportiva da parte di persone portatrici di handicap fisici, psichici o sensoriali contribuendo all'abbattimento delle barriere architettoniche presenti nelle stazioni turistiche e nei centri sportivi. Incentiviamo inoltre attraverso i programmi che vogliamo mettere in atto la pratica sportiva come strumento di riabilitazione sociale, fisica e psicofisica.

Al momento cerchiamo di valorizzare le strutture e i luoghi esistenti sul nostro territorio, in piena stagione invernale risolta grazie all'intervento della Provincia e del Sindaco di Lizzano in Belvedere. La situazione degli impianti del Corno alle Scale, una stazione che a noi come bolognesi sta particolarmente a cuore. Abbiamo iniziato le attività invernali formando le guide per non vedenti e selezionando le attrezzature per permettere a persone con lesioni spinali e comunque che non utilizzano gli arti inferiori di potere praticare lo sci. Ci sono - e non so se questo è conosciuto da tutti - tre monoski che permettono ai disabili fisici di sciare in sicurezza al Corno alle Scale

Il nostro Appennino per noi è una fondamentale palestra all'aperto per gli sport, ma è soprattutto qui in città a Bologna accanto alle attività quotidiane che crediamo esistano spazi importanti per l'attività fisica, pronti da utilizzare con pochi adattamenti a volte. Per questo auspichiamo che nel progettare la viabilità, i trasporti, la manutenzione dei parchi - io penso personalmente al Parco Talon con gli spazi enormi che ci sono e che potrebbero essere utilizzati per fare sport insieme a persone disabili - si tenga quindi conto delle possibilità di adeguare le strutture per le persone con handicap. A progetti di questo tipo speriamo che la fondazione sia in grado di dare un contributo. Grazie.

**PRESIDENTE MARIA CRISTINA MARRI CONSIGLIERE ANZIANO**

Grazie anche alla Fondazione per lo Sport Silvia Rinaldi. Adesso chiamiamo De Nigris Fulvio che, come tutti sappiamo, rappresenta l'Associazione Gli amici di Luca.

## **FULVIO DE NIGRIS**

Grazie Presidente. Ringrazio l'Amministrazione comunale per questa opportunità e per questi due giorni di iniziative che sicuramente dà un contributo importante alle tematiche per la disabilità.

Io voglio un attimo cominciare con "Gli amici di Luca". Che cosa sono gli "Gli amici di Luca"? Costituiti nel '97 per provvedere attraverso un appello alla solidarietà alle cure per risvegliare Luca, mio figlio, un ragazzo bolognese di 15 anni che è stato in coma vegetativo per 240 giorni. È scomparso purtroppo dopo un'operazione perfettamente riuscita nel '98. Dalla vicenda di Luca è germogliata una promessa diventata realtà, la nascita della casa dei risvegli a lui dedicata, un centro innovativo di riabilitazione e ricerca, un centro pubblico sorto nell'area dell'ospedale Bellaria Azienda Usl di Bologna. Il centro è rivolto prevalentemente all'area provinciale ed alla Regione Emilia Romagna, ma accoglie giovani e adulti anche da fuori Regione in fase post-acuta e con possibilità di miglioramento.

In 10 anni di attività questo è stato il principale obiettivo e il risultato importante di questa associazione che ha rilevato anche la stimolazione e creazione di un progetto che colma un vuoto a livello nazionale, un progetto che vede l'impegno dell'Amministrazione comunale nella sua attivazione e sviluppo.

La gestione clinico riabilitativa del coma prolungato e degli esiti gravissimi non è riconducibile ad un unico livello organizzativo perché comporta all'interno di un percorso unitario integrato l'allineamento di risorse diverse quanto a intensità, obiettivi e tipologie di intervento. «La Casa dei Risvegli Luca De Nigris» diretta dal professor Roberto Piperno si configura dunque come un anello forte della filiera assistenziale per gli esiti gravi di coma in quanto struttura sanitaria ad elevata intensità assistenziale per soggetti in stato vegetativo o postvegetativo gravemente disabili e completamente non autosufficienti quindi non assistibili a domicilio e richiedenti trattamenti riabilitativi continuativi.

La Casa dei Risvegli vuole essere un centro di ricerca - ed esiste infatti un centro studi sulla ricerca sul coma che io dirigo - per lo sviluppo di procedure clinico assistenziali, terapeutiche e valutative per il paziente vegetativo e immediatamente postvegetativo. Il centro si connota come una struttura altamente innovativa per la quale non esistono modelli organizzativo assistenziali di riferimento e per la quale si prefigura quindi uno stato sperimentale. La sperimentazione attivata infatti avrà una valutazione proprio alla fine di ottobre, ci sarà un comitato tecnico scientifico del quale fa parte anche la Regione Emilia Romagna che valuterà l'aspetto sperimentale di questi anni di attività dal 2004. Diciamo che questa idea de "La Casa dei Risvegli" e della possibilità di creare una rete di strutture simili in Italia ha introdotto un approccio nuovo e diverso di affrontare questi pazienti. Intanto ha permesso l'ingresso della famiglia all'interno di un team multidisciplinare all'interno del quale alla componente familiare viene riconosciuto il suo ruolo di elemento esperto così come viene dettato dalla Comunità Europea. Poi all'interno del team, oltre alla componente sanitaria, sono presenti professionisti non sanitari, quali educatori, muscolo terapeuti, operatori teatrali, psicomotricisti, che afferiscono direttamente all'associazione e che costituiscono oltre all'opera dei volontari il ruolo precipuo dell'associazione stessa.

La complessità del gruppo di lavoro permette di sostenere linee di progetto riabilitativo che non potrebbero trovare collocazione nell'ambito di una struttura tradizionalmente intesa, e quindi ospedaliera, e che configurano uno degli elementi di innovazione che caratterizzano il centro stesso. Le linee integrative di riabilitazione per il paziente vegetativo e postvegetativo prevedono infatti la stimolazione sensoriale in ambiente regolato, la musicoterapia e il teatro in situazione terapeutica.

Lo strumento per la programmazione e gestione del progetto assistenziale è in ogni caso rappresentato dal team che si riunisce periodicamente per verificare il progetto individuale globale e dove vengono predisposti programmi di attività.

Come associazione faccio poi parte della commissione ministeriale cure palliative, terapia del dolore, dignità di fine vita, fatta dal Ministero della salute. All'interno di questa commissione si è formato un



sottogruppo “Stati vegetativi”, di cui sono coordinatore che si propone di definire precise linee guida sugli stati vegetativi in Italia. In particolar modo gli obiettivi che si propone sono una visione globale del percorso dalla rianimazione alle dimissioni per potere seguire le esigenze e le indicazioni dei familiari; la specificità del percorso per gli stati vegetativi in fase post acuta rispetto al percorso delle gravi cerebrolesioni generali, in questo caso La Casa dei Risvegli è un modello di riferimento; il rientro al domicilio e lo standard dei servizi di supporto alla persona e alla famiglia; la dimissione dalla fase riabilitativa per una continuità e negoziabilità degli stessi tempi. Molto spesso quando la famiglia si trova a dover essere dimessa in realtà non sa dove andare e gli viene detto: cercatevi un centro di riabilitazione dove potete essere accolti.

La creazione di strutture definite i SUAP, speciali unità di accoglienza permanente, che sarebbe uno standard di riferimento per quegli stati cosiddetti cronici che sono sempre in maggiore aumento in Italia laddove il risveglio non si verifica e quindi c'è la cronicità della persona, laddove magari non c'è neanche la famiglia, strutture del genere sarebbero molto adeguate per un tipo di problema molto specifico.

Comunicare il coma, nel senso di dare un orientamento ai giornalisti per una corretta informazione su questo tema, un osservatorio sugli stati vegetativi, e i famosi dati sui centri di eccellenza e registrazione di buone pratiche. Oggi in Italia noi in realtà non sappiamo quanti centri ci sono, oltre a non sapere quante persone sono in questo stato. E poi più in generale le politiche della salute nelle altre pratiche pubbliche: penso alla sicurezza stradale, la prevenzione e altro ancora.

Tutte queste tematiche connotano un intervento dell'associazione verso quello stato di convivenza con la malattia che rappresenta oggi una situazione sempre più diffusa nelle famiglie e a domicilio. I progressi delle tecniche rianimative consegnano alla vita persone che mostrano nel fisico e nella mente i segni di una disabilità che li accompagnerà per tutta la vita. Noi oggi sappiamo perfettamente che il risveglio dal coma non è come il risveglio che si vede nei film, sappiamo che è un percorso molto difficile e complesso, e che spesso il risveglio di una persona non porta ad una autosufficienza completa ma piuttosto porta a delle disabilità con le quali poter convivere tutta la vita.

Sempre più quando parliamo di coma ci rendiamo conto che è una sintomatologia che riguarda tutta la famiglia e che deve essere pertanto curata nel suo insieme. Ecco perché per gli oltre 40 pazienti transitati fino ad oggi ne La Casa dei Risvegli Luca De Nigris si è creato anche un progetto del dopo che ne mantiene memoria e che ne studia bisogni per dare risposte concrete alla loro vita quotidiana. Sono importanti i centri di eccellenza come La Casa dei Risvegli Luca De Nigris, ma è indispensabile un sistema del coma che ne possa seguire la ricaduta nel territorio, al domicilio o in quelle strutture che possono accogliere chi non ha avuto l'auspicato risveglio o magari non ha una famiglia che ne possa seguire il decorso.

Io dico sempre che se Luca non fosse morto a Bologna probabilmente non ci sarebbe La Casa dei Risvegli perché questa regione ha un apporto del volontariato, un sistema della cura, una forza politica particolare che probabilmente è una delle tante mosche bianche che ci sono a livello nazionale.

Sempre più siamo attenti ai processi di risocializzazione che utilizzano metodiche come il canto e la musica e le arti in genere, sempre più elementi introdotti in una vita sociale che possa rispondere alla voglia di normalizzazione di questi pazienti e delle loro famiglie. Sempre più oggi in Italia quando si parla di eutanasia o testamento etico vediamo tirato in ballo come l'altra faccia di una stessa medaglia per una nuova filosofia della cura nel coinvolgimento della famiglia e degli operatori.

Il nostro numero verde nazionale, punto di ascolto e di formazione e aiuto, ci conforta nel desiderio dei familiari interessati di essere aiutati, di combattere una battaglia per la vita che si appelli alle istituzioni perché riconoscano i diritti dei cittadini più esposti. Lo sforzo comune - e questa iniziativa di oggi ne è l'esempio - è quello nei rispettivi ruoli, di riconoscere nei nostri territori il diritto alla salute come principio fondante della vita di relazione che oltre alla mancanza di adeguate risorse economiche, oltre alle barriere architettoniche, paga in maniera oggettiva le barriere culturali ancora evidenti che non aiutano il prezioso lavoro delle numerose associazioni che qui operano. Grazie.

## **PRESIDENTE MARIA CRISTINA MARRI CONSIGLIERE ANZIANO**

Grazie a Fulvio De Nigris. Ora tocca alla signora Pavarini Rebecca in rappresentanza del Corpo nazionale giovani esploratori italiani, associazione scout sezione di Bologna.

### **REBECCA PAVARINI**

Buongiorno. Presento brevemente la mia associazione. L'associazione CNGEI è una associazione scout che opera a livello nazionale e ha sedi in tutta Italia, è riconosciuta dalla federazione italiana dello scoutismo. Che cos'è? È una agenzia educativa che si occupa di giovani, che fa attività con i giovani e che promuove il metodo scout in Italia.

Io oggi sono qui sostanzialmente per ascoltare perché la mia non è una associazione che si occupa di superamento dell'handicap in maniera specifica, però poiché crediamo che il metodo scout sia adatto a tutti e debba essere adatto a tutti sono venuta qua per ascoltare, soprattutto anche perché il tema principale che abbiamo deciso di affrontare nel biennio 2007-2009 a livello nazionale è proprio quello della sfida all'accoglienza.

Vi leggo due righe del nostro capo scout a tale proposito: "Abbiamo pensato all'accoglienza come esempio di laicità, il rispetto della posizione dell'altro e l'amore per la diversità. Da qui nasce il rapporto arricchente. Essere laico significa fare proprio un orizzonte etico culturale non assoluto, senza porte chiuse, un orizzonte che contempra la pluralità delle ragioni e degli argomenti senza essere disposti a transigere sui diritti della libertà e sulla neutralità verso ogni identità. L'accoglienza diventa quindi un modo di fare prezioso per sperimentare un modo di vivere laico. Accogliere significa cercare l'incontro con l'altro, conoscere l'altro, confrontarsi con l'altro che renda sé stesso e dall'altro quali sono i punti fondamentali della propria identità. Trovare una strada comune per creare intorno a noi un mondo più giusto, più aperto e più equilibrato diventa la nostra sfida".

Sostanzialmente ci è capitato diverse volte, e anche a me in prima persona, di accogliere bambini con difficoltà all'interno dei nostri gruppi. È sempre stato un momento molto interessante di crescita soprattutto per noi, ed è proprio qui appunto che credo stia la chiave della nostra sfida all'accoglienza e della ricerca e di un rapporto arricchente per entrambe le parti.

Ci interessa molto questo tema e ci piacerebbe anche essere più in grado di accogliere perché ci rendiamo conto che tante volte siamo messi di fronte ad una difficoltà di venire incontro alle esigenze specifiche, un po' perché il numero dei nostri educatori è scarso e un po' perché anche le nostre competenze non sono specifiche, professionali. Tante volte non riusciamo insomma in questa nostra sfida.

Concludo brevemente con un piccolo brano, perché a noi scout piace molto trovare le metafore e raccogliere le idee in brani, che secondo me è particolarmente significativo e riassume bene questo concetto: "Mario aveva un sogno: voleva salire in alto dove nidificano le aquile, forse perché a Mario piaceva stare solo, forse perché amava il profilo della roccia contro l'azzurro intenso del cielo, forse perché desiderava essere più in alto di tutto e di tutti. Nessuna spedizione avrebbe preso Mario con sé perché Mario era un peso. Mario era nano. In reparto c'erano molti che sarebbero potuti salire in alto, ma non ci avevano mai pensato. Presero in prestito la voglia di Mario e ci fu per tutti un gran da fare di corde, chiodi, zaini e tendine. E poi su, su con Mario spesso sulle spalle degli altri, fino in cima. Ora Mario ama ancora l'azzurro e le aquile ma non gli piace più stare da solo, né essere più in alto". Grazie.

## **PRESIDENTE MARIA CRISTINA MARRI CONSIGLIERE ANZIANO**

Grazie a Pavarini Rebecca. Devo dire che siete molto contenuti nel tempo ma incisivi ed efficaci nelle comunicazioni delle vostre sensibilità e delle vostre sollecitazioni.

Ora passiamo alla CADIAI che è una cooperativa di assistenza domiciliare. La signora Guglielmetti Franca.

## FRANCA GUGLIELMETTI

Buonasera. Vorrei innanzitutto ringraziare il Consiglio comunale per avere proposto questa iniziativa di confronto e partecipazione che dà a tutte le realtà di diverso tipo coinvolte nelle problematiche connesse alla disabilità l'opportunità di concorrere in modo fattivo alla qualificazione delle politiche per il superamento dell'handicap.

CADIAI opera nel settore dei servizi rivolti ai cittadini con disabilità da circa 30 anni ed ha avuto modo in questo arco di tempo di contribuire negli ambiti di propria competenza allo sviluppo di questa rete di servizi, collaborando attivamente sia con gli enti pubblici che con le associazioni degli utenti. Oggi vogliamo proporre a questa assemblea alcuni spunti di riflessione su di un tema a cui anche Alberto Alberani ha fatto cenno questa mattina, che è quello dei disabili che diventano anziani. Ci rendiamo ben conto che si tratta di un tema molto specifico e che riguarda una cerchia piuttosto ristretta di cittadini, ma da un lato pensiamo che dalle iniziative che intendiamo attivare possano derivare conoscenze ed esperienze utili all'integrazione della rete dei servizi; e dall'altro vogliamo corrispondere agli obiettivi di questa Istruttoria presentando iniziative concrete anche se particolari.

Il tema dei disabili che diventano anziani ci è stato per così dire suggerito da Arfie, una associazione che a livello europeo si occupa di formazione e ricerca finalizzate all'integrazione sociale. Ed ha trovato riscontro questo tema nella nostra esperienza all'interno dei servizi. CADIAI infatti gestisce sia servizi residenziali, semiresidenziali e domiciliari rivolti alle persone adulte con gravi disabilità, sia servizi residenziali, semiresidenziali e domiciliari rivolti alle persone anziane. Abbiamo quindi avuto modo di constatare direttamente che sovente il passaggio della persona disabile da una rete di servizi all'altra può essere molto critico. In sintesi il tema si declina attraverso le seguenti domande: quali servizi per i disabili che diventano anziani? Più in particolare, rientrano nella rete dei servizi per anziani o hanno bisogno di servizi ad hoc? Possono bastare alcuni aggiustamenti e adeguamenti degli attuali servizi che compongono la rete per gli anziani, cioè adeguamenti nell'assistenza domiciliare, nelle attuali RSA, maggiore personale con diverse qualifiche professionali, maggiori consulenze specialistiche? O è necessario pensare a servizi specificatamente dedicati a loro? La tipologia di deficit o l'origine del deficit sono variabili determinanti nel tipo di risposta più idonea? La storia vissuta dal singolo utente nella rete dei servizi per disabili ha un peso?

La nostra esperienza ci ha portato a constatare che la condizione di non autosufficienza che sovente accomuna il disabile alle persone anziane, soprattutto se pensiamo ai grandi anziani, quelli compresi nella cosiddetta quarta età, fa riferimento però a situazioni esistenziali decisamente diverse e questa diversità non si riduce con il progressivo avanzare dell'età. Il disabile che diventa anziano vive comunque una condizione esistenziale particolare, non del tutto assimilabile a quella degli altri anziani. Se la persona anziana perde complessivamente alcune abilità e competenze, e non è più in grado da sola di compensare a queste carenze, la persona con disabilità da un lato certe competenze non le ha mai possedute o le ha perse in età precoce, ma dall'altro ha sviluppato nel corso della sua esperienza strategie di compensazione che gli hanno comunque consentito in molti casi di raggiungere un certo grado di autonomia e benessere. L'avanzare dell'età va a incidere semmai su queste capacità di compensazione che molto spesso sono cresciute e si sono sviluppate in forte interscambio con l'ambiente circostante e sono quindi legate strettamente al contesto esistenziale particolare in cui il disabile vive.

Come salvaguardarle? Come trovare risposte che corrispondano all'effettivo bisogno di assistenza degli utenti evitando generalizzazioni che alla fine risulterebbero poco efficaci e quindi dispendiose per l'utente e per i servizi? Per affrontare questi interrogativi CADIAI in collaborazione con Legacoop di Bologna e con il consorzio EPTA ha promosso e sostenuto anche dal punto di vista finanziario un progetto di ricerca che vede la partecipazione di operatori e tecnici delle amministrazioni locali - l'Azienda USL, il Comune, la Provincia e la Regione Emilia Romagna - delle associazioni degli utenti, ANFFAS e AIAS, del volontariato e di altre cooperative sociali, Casa Santa Chiara e Società Dolce.

Cercheremo risposte attraverso il lavoro dei due ricercatori incaricati membri del gruppo di ricerca di etnografia del pensiero dell'università di Bologna e attraverso il confronto con tutti i soggetti partner che fanno parte del gruppo di monitoraggio dell'iniziativa. Verranno svolte analisi quantitative dei dati disponibili e interviste in profondità ai diretti interessati, utenti, familiari e operatori.



Pur trattandosi di una ricerca di modeste dimensioni - il budget attuale non supera i 10.000 euro - abbiamo comunque l'obiettivo di delineare alcune buone prassi che possano dare indicazioni utili ad affrontare le problematiche connesse all'invecchiamento dei cittadini con disabilità con maggiore efficacia. Importante sarà soprattutto il confronto a livello europeo, il progetto prevede infatti oltre a un primo momento di diffusione dei risultati della ricerca a livello nazionale - organizzeremo una seminaria ad hoc nella prima metà dell'anno - un secondo momento di confronto in collaborazione con Arfie e con i partner europei che prevediamo di organizzare a settembre. Questo secondo momento ha lo scopo proprio di mettere in comune le buone prassi per affrontare il problema dei disabili che diventano anziani rilevate nei diversi paesi europei che partecipano al progetto.

Oltre all'attività che sviluppiamo nei servizi e negli interventi di cui abbiamo responsabilità operativa CADIAI intende quindi contribuire allo sviluppo del superamento dell'handicap anche con questa specifica iniziativa. Grazie.

### **PRESIDENTE MARIA CRISTINA MARRI CONSIGLIERE ANZIANO**

Ringraziamo la signora Guglielmetti.

Ora la CISL, il suo segretario Alberani Alessandro, Unione sindacale territoriale di Bologna.

### **ALESSANDRO ALBERANI**

Prima di illustrare il mio intervento volevo ringraziare il Consiglio comunale per questa Istruttoria sulla disabilità, e in particolare i Consiglieri comunali che sono stati presenti questa mattina e oggi pomeriggio per la loro sensibilità. Vorrei anche in questa occasione ricordare che Bologna è stata nel corso del tempo un grande laboratorio sulla disabilità. Ricordo uno dei protagonisti che sono rimasti nel mio cuore, me lo ricordo 12 anni fa, Gianni Selleri, era qui presente insieme a tanti altri che hanno contribuito a rendere Bologna una città attentissima. E mi piacerebbe che la città tornasse a occuparsi veramente di più dei disabili. Avete visto questa mattina che non sono venute le televisioni, quando si parla di disabilità ci chiedono di fare lo scandalismo ma non apriranno i telegiornali locali sul fatto che c'è stata una Istruttoria. Quindi poco interesse purtroppo, caduto interesse della politica, del mondo della comunicazione, della cultura. E Bologna non merita questo perché è una città che nella sua storia è sempre stata attenta. E dobbiamo cercare, partendo da questa Istruttoria, di continuare a impegnarci in una sorta di responsabilità crescente perché dietro alla disabilità ci sono le persone in carne e ossa, ci sono le famiglie, ci sono le difficoltà quotidiane.

Il tema del lavoro, lo sappiamo, per le persone disabili è fondamentale non solo per la sussistenza ma anche per la dignità che va, come sappiamo per chi ha operato in questo campo, messa sempre sopra a tutto. E in questi anni abbiamo cercato anche come sindacato di dare applicazione alle due leggi che sono un po' un punto di riferimento, prima la legge 104 che dava la possibilità, anche attraverso l'utilizzo di un articolo, dei permessi per la cura delle persone, e poi la legge 68 che proprio Bologna contribuì con Gianni Selleri, con Andrea Canevaro e tanti altri, a cercare di cambiare la vecchia 482 e cercare nelle sue parti di renderla migliore. Questa legge è stata una legge - lo abbiamo visto questa mattina - positiva che ha portato risultati, però ha ancora limiti evidenti. Le aziende si rivolgono a noi chiedendo un disabile meno disabile, un disabile molto produttivo, un disabile che assomigli sempre più a un non disabile. Quindi ci sono larghe parti della disabilità, come i plurihandicap e i disabili mentali, che non trovano risposte. Purtroppo la 68 ha ancora questi limiti, anche se è stata una buona legge e ha portato dei risultati. Esiste poi la mancanza del rispetto della legge purtroppo anche nelle istituzioni pubbliche, nei Comuni, nelle Province, della legge 68.

Cerchiamo di continuare a ritenere questo tema del lavoro importante. Ho partecipato recentemente a Lisbona alla stesura della declaratoria comune sulla disabilità realizzata dalle parti sociali europee. Dopo la direttiva sull'antidiscriminazione e quella sull'occupazione che dovevano occuparsi di disabilità, che però se ne sono occupate molto poco, poi la legge italiana le ha recepite solo parzialmente, stiamo lavorando con forza per costruire - non so se ci riusciremo perché c'è una grossa difficoltà - una direttiva europea proprio sul tema della disabilità. Abbiamo già steso in questo atto comune a Lisbona la definizione degli ambiti, le percentuali, le sanzioni, le informazioni, il dialogo

sociale, per vedere se anche a livello europeo questo tema torna a essere messo nell'agenda sia della Commissione che del Parlamento.

Fortunatamente nel frattempo questi ritardi che ci sono nella 68 sono coperti un po' dal lavoro delle cooperative sociali, dai laboratori protetti che con difficoltà nel nostro territorio operano, dalle borse lavoro quelle finalizzate all'assunzione e alle sperimentazioni sempre più scarse che però sarebbero fondamentali. Avremo sia nella legge 68 che nella legge regionale spazi per sperimentare di più.

E anche come sindacato, come CISL, abbiamo tentato in questi anni di fare la nostra parte nella contrattazione, nell'impegno contrattuale con il nostro centro diritti disabilità, con i patronati, con la contrattazione, anche quando contrattiamo con il Comune di Bologna il bilancio inserendo nelle piattaforme sempre delle parti legate alla disabilità, al Centro Caserme Rosse. La Fondazione Dopo di noi lo sa. Abbiamo cercato negli spazi che abbiamo di contrattazione di inserire sempre anche questi temi.

Abbiamo anche - non è venuto fuori oggi - cercato attraverso l'indimenticato Enrico Giusti di lavorare su una dimensione di solidarietà internazionale per la disabilità: questo centro per i ragazzi ciechi delle favelas a Salvador de Bahia è nato su una sottoscrizione e un impegno della CISL di Bologna e tuttora opera in Brasile.

Chiudo l'intervento rivolgendomi al Consiglio comunale e al Comune con una serie di proposte che chiedo siano messe all'attenzione del vostro lavoro. Intanto il rispetto della percentuale del collocamento obbligatorio in Comune. Io chiedo che venga fatta una verifica se la legge nella sua percentuale viene applicata in questa Amministrazione. Chiedo poi di valorizzare di più il valore delle cooperative di tipo B, quelle che permettono di dare lavoro a quei disabili che rimangono fuori. E anche di incrementare le borse lavoro finalizzate alla assunzione. Chiedo poi che nel protocollo sugli appalti, che abbiamo firmato e che non sempre viene applicato, venga rispettata quella parte che riguarda l'applicazione della legge 68, chi vince l'appalto deve applicare la legge 68 o senno secondo la nostra idea è una condizione di esclusione. Chiedo poi nella realizzazione delle grandi infrastrutture che state portando avanti - la stazione, il people mover, tutte le altre infrastrutture - di fare una progettazione preventiva per rendere più accessibili ai disabili i luoghi delle infrastrutture. Si arriva sempre quando la progettazione è già stata fatta e ci sono le stazioni, le scuole, i centri di cultura, abbiamo visto anche alcuni teatri costruiti recentemente che hanno le barriere. Quindi va fatto un lavoro di formazione nella progettazione preventiva quando vengono realizzate le infrastrutture. Chiedo anche che ci sia una politica della mobilità che faciliti il raggiungimento del lavoro dei disabili perché spesso questo è un elemento di discriminazione perché si trova il posto di lavoro ma spesso il disabile non può raggiungerlo.

Ho visto anche il vostro progetto di decentramento sui Quartieri e ho visto che sono state date ai Quartieri delle nuove responsabilità in termini di disabilità, quindi chiedo che rispetto alle risorse dedicate alla disabilità venga fatta una particolare istruttoria per vedere che queste deleghe che vengono spostate a livello decentrato possano avere il finanziamento per dare poi la risposta al cittadino. Ho visto anche che nella distribuzione del Fondo sulla non autosufficienza regionale sono state indirizzate risorse a particolari capitoli di spesa, fra cui la disabilità non c'è, ci sono molto gli ausili ma non ci sono finanziamenti sui progetti sull'esigenza di vita, sui ricoveri di sollievo, sul tempo libero e sui trasporti. Credo che anche questa possibilità del Fondo sulla non autosufficienza debba vedere una particolarità sul tema della disabilità.

Chiedo poi come penultimo punto una concertazione maggiore fra la Regione, la Provincia e il Comune sulle politiche del lavoro rivolte alla disabilità. Infine un'attenzione al tema del lavoro sociale, le persone che lavorano con i disabili, con due attenzioni particolari: quella della stabilità del lavoro e quella della professionalità che sono fondamentali.

Questi sono i punti che sottopongo a questa Istruttoria. Io credo che sia un punto di partenza questo per poi vedere realizzati questi punti che sono stati illustrati prima. Chiudo dicendo che la città ha bisogno di una campagna culturale molto forte sul tema della disabilità, non sottovalutiamo il fare cultura su questo tema per mantenere vivo questo tema nella città e cercare di coniugare questo valore della solidarietà con il quale ognuno di noi si riempie quotidianamente la bocca con delle azioni

concrete. Ci piacerebbe che almeno 5, 6 o 7 cose che sono state chieste oggi potessero diventare realmente azioni concrete. Grazie.

## **PRESIDENTE MARIA CRISTINA MARRI CONSIGLIERE ANZIANO**

Grazie ad Alessandro Alberani e alla CISL. Ci impegneremo, sperando che la Vice Sindaco sia stata attenta come siamo stati attenti noi rispetto a queste finalità.

Adesso abbiamo il dottor Salsi Adriano in rappresentanza del Distretto Città di Bologna. Prego dottore.

## **ADRIANO SALSÌ**

Buonasera a tutti. Molti dei temi sollevati oggi pomeriggio mi porterebbero a non rispettare l'intervento che avevo pensato di fare. Purtroppo il limite invalicabile dei 10 minuti mi costringe a provare a dare qualche risposta, alla fine se mi rimane ancora un minuto o due, in modo particolare ai temi posti dagli interventi che mi hanno preceduto di Alberani e Guglielmetti. Chi mi conosce sa che sono sintetico.

Io provo, tentando di non annoiarvi, a darvi alcuni dati relativi all'utenza e all'attività del nostro servizio, il servizio dei disabili adulti della città di Bologna. In buona sostanza per dire di chi ci occupiamo, il target, e che cosa facciamo, quindi quali sono interventi e prestazioni che eroghiamo. Io fornisco pochissimi dati relativi al 2006 perché quelli del 2007 sono in fase di elaborazione e saranno pronti fra qualche giorno, ma che confermano sostanzialmente la situazione che avevamo nel 2006. Preciso che sono dati relativi all'utenza del nostro servizio, non sono dati relativi all'universo disabilità che è ben più ampio di quello di cui ci occupiamo noi.

Noi abbiamo seguito nel 2006, 1.509 utenti, di cui 142 nuovi e abbiamo avuto 136 dimissioni, quindi un turnover discreto. La maggior parte delle dimissioni sono avvenute per fine progetto o per trasferimento, molti trasferimenti dei quali sono nell'area anziani. E qui se posso fare alcune annotazioni sui problemi che venivano posti dalla ricerca illustrata dal CADIAI. Di questi 142 nuovi utenti i disabili per patologie congenite sono il 46%, il 54% sono quelli divenuti disabili per patologie, malattie o trauma. Su questo tornerò perché è un dato particolarmente significativo. Un altro dato particolarmente significativo è la tipologia di handicap: la più consistente, quella che copre il 40% dei nostri utenti, è quella che noi in gergo definiamo disabilità mista, quindi patologie complesse che chiamano in causa sia gli aspetti cognitivi che gli aspetti motori del soggetto. Tra l'altro molto interessante è la percentuale di invalidità: più del 62% dei nostri utenti hanno il 100% di disabilità, per dire che in prevalenza i nostri utenti sono medio-gravi per non dire gravi o gravissimi, solamente il 24% è occupato, il 42% è inabile.

Sto finendo con i dati, so che sono noiosi ma mi servono per fare alcune considerazioni.

Gli interventi: 149 interventi di assistenza domiciliare, 236 utenti presi in carico. Mi scuso per l'uso di parole che trovo orribili, utenti e presi in carico, ma sono parole che ormai fanno parte del linguaggio dei servizi e non se ne può prescindere, condivido che sono brutte e a volte addirittura offensive.

Comunque 236 utenti in strutture residenziali; 406 utenti in strutture diurne o semiresidenziali; 168 borse lavoro, la maggior parte delle quali borse di lavoro di mantenimento, e anche qui mi piacerebbe avere il tempo per riprendere alcuni ragionamenti sulla 68 che giustamente Alberani poneva in particolare evidenza; 31 inserimenti lavorativi, e sono pochi; 89 assegni di cura; 204 sussidi economici in luogo di intervento, cioè quando anziché assicurare interventi noi alla famiglia lasciamo che sia la famiglia a cercarsi le forme di assistenza domiciliare che ritiene più opportune, e noi interveniamo a coprire in toto o in parte il costo di questi interventi; e infine più di 1.090 interventi educativi.

Ho finito con i dati. Passerei a parlare di luci ombre o criticità ed eccellenze, o aspetti positivi, del nostro servizio. Mi viene facile essere sintetico se vi propongo alcuni flash relativi al modificarsi delle caratteristiche degli utenti e dei loro bisogni. Una sorta di identikit dell'utente medio potrebbe essere il seguente: è un utente che invecchia e che di conseguenza vede invecchiare la propria famiglia; è un utente che tende ad aggravarsi in termini di condizione di salute. Abbiamo un incremento significativo dal punto di vista quantitativo di utenti con disabilità acquisite che si rivolgono al nostro servizio,

abbiamo grosse difficoltà nell'inserimento lavorativo molto più difficile dall'entrata in vigore paradossalmente della legge 68 che ha favorito altre categorie protette a differenza dei nostri utenti.

Le conseguenze di questa situazione sono più utenti dal punto di vista quantitativo a fronte del sostanziale rimanere fermo delle risorse operative che abbiamo a disposizione; una maggiore intensità assistenziale perché si parte dall'assistenza domiciliare al diurno e dal diurno alla residenziale, quindi ultimo elemento di ombra, determinano una richiesta di maggiori risorse finanziarie. Noi abbiamo speso nel 2007 complessivamente più di 16 milioni di euro, senza tener conto delle spese del personale, quindi non c'è il mio stipendio per intenderci qui dentro, e nonostante questo abbiamo liste di attesa e sono quindi risorse finanziarie insufficienti.

Secondo elemento di criticità è costituito dalla cosiddetta rigidità del sistema dell'offerta, in modo particolare per quanto riguarda le strutture residenziali e semiresidenziali. Noi a tutto oggi disponiamo di una sola tipologia per ciascuna delle due modalità, la residenziale e la semiresidenziale, con requisiti strutturali e funzionali molto elevati che a volte risultano eccessivi e troppo onerosi per i bisogni delle persone, a volte insufficienti, e sono comunque tipologie che risultano irrimediabilmente datate e per certi aspetti superate.

Vengo a quelli che potrei definire gli aspetti positivi, se non le luci dei nostri servizi. Il primo aspetto positivo che vorrei sottolineare è la metodologia di lavoro e le modalità di presa in carico. Ogni utente viene sottoposto a una valutazione multidisciplinare che è tesa a valutare l'utente e la complessità dei suoi bisogni. Viene preso in carico complessivamente con un approccio globale e personalizzato, quindi progetto, non erogazione di semplici prestazioni. Infine viene preso in carico all'interno di un progetto largamente condiviso dall'utente stesso e/o dalla sua famiglia. Questo è il primo elemento positivo.

Il secondo elemento positivo con il quale chiudo l'intervento che mi ero preparato - poi se c'è qualche minuto provo a dire altre due cose - è dato da nuovi consistenti investimenti, quindi qui in parte da qualche risposta ai problemi che poneva Alberani prima. Nuovi investimenti che si concretizzano da una parte in un aumento quantitativo dell'offerta, dall'altro in una diversificazione e qualificazione dell'offerta stessa. Questo grazie in buona misura, non esclusivamente ma in buona misura, al Fondo regionale per la non autosufficienza e in modo particolare a quella quota che la conferenza territoriale sociosanitaria di Bologna ha destinato all'area della disabilità e che corrisponde a 1.886.000 euro per la prima annualità e verosimilmente per le altre due successive.

Il Comitato di Distretto ha approvato un piano per l'utilizzo di queste risorse che entrerà credo a pieno titolo nel Piano attuativo 2008 del Piano di zona che in estrema sintesi prevede: un incremento delle borse lavoro degli interventi educativi, l'abbattimento delle liste d'attesa per gli assegni di cura, l'apertura della struttura polifunzionale che veda al proprio interno anche due posti per ricoveri di sollievo che sono novità per la nostra città accanto all'esperienza del Dopo di noi che ha già aperto un appartamento con queste finalità e di cui noi ci serviremo grazie anche a questi finanziamenti, l'apertura di 8 appartamenti in via Bovi Campeggi destinati a disabili lievi o medio lievi per favorire una loro vita autonoma, l'utilizzo di 3 appartamenti del Giovanni XXIII per una utenza sempre simile a questa, un nuovo diurno espressamente dedicato ai giovani adolescenti in via Agucchi in una struttura attualmente gestita dall'AIAS, un nuovo gruppo appartamento a bassa intensità assistenziale per disabili con discreti livelli di autonomia, infine il progetto VIS che riguarda la vita indipendente e solidale.

Io con questo avrei finito. Non so quanto tempo ho a disposizione ancora.

**PRESIDENTE MARIA CRISTINA MARRI CONSIGLIERE ANZIANO**

Credo che non ci siano elementi ostativi a fare in modo che possa proseguire per due o tre minuti. Prego.

**ADRIANO SALSI**

Grazie. Ho dimenticato di dire prima che volevo dare dei dati perché molto spesso i dati magari in modo un po' freddo, rendono conto di una realtà e sono confinati fra gli addetti ai lavori, non sono a

conoscenza della maggior parte della cittadinanza. Ci sono effettivamente dei difetti e dei disturbi nella comunicazione perché mi ha preoccupato l'intervento di Alberani quando dice non prevediamo di utilizzare alcuna risorsa finanziaria del Fondo per la non autosufficienza per i disabili, quando invece il Comitato di Distretto proprio recentemente ha approvato una spesa che mi pare sia attorno a 1.700.000 euro per il solo anno 2008 come stralcio di quello che è stato trasportato nel 2007.

Un'annotazione sulla 68. Condivido tutte le preoccupazioni che sono state espresse, siamo di fronte a un paradosso cioè che prima della 68 noi riuscivamo a inserire i nostri utenti con una certa relativa facilità perché le richieste che provenivano dalle aziende o le proposte che noi facevamo alle aziende erano di profili, di qualifiche e di mansioni abbastanza basse, alla portata delle potenzialità dei nostri utenti. Oggi con il meccanismo rovesciato nel quale sono le aziende a dire quali sono i profili professionali di cui hanno bisogno potete capire: se si chiede un ingegnere informatico è estremamente improbabile che noi lo possiamo trovare all'interno dell'utenza così come l'ho caratterizzata.

Ci sarebbe da parlare molto a lungo, ma credo che lo scopo di questa iniziativa sia quello di raccogliere quanto viene proposto in termini di proposta o in termini di quesito per poi dare una risposta articolata, quindi ci sarà immagino tutto il tempo da parte delle istituzioni interessate per costruire una risposta dettagliata all'interno di un contesto generale più preciso.

L'ultima cosa riguarda la questione posta dalla signora Guglielmetti. Anche qui c'è un disturbo di comunicazione. E' assolutamente vero che esiste un problema grosso dell'adulto disabile che diviene anziano.

Non possiamo pensare di andare avanti con delle soluzioni automatiche, perlomeno non per tutti, e cioè al compimento del 65esimo anno di età prendere l'utente 65enne, recapitarlo al servizio anziani di quartiere dicendo: pensaci tu, mettilo dove ti pare.

Noi stiamo parlando di persone che a volte sono 25 anni che vivono in una struttura residenziale. Cito Villa Donini per fare un esempio visto che qui non stiamo facendo pubblicità. Credo che sia una violenza pensare che un utente solo perché compie un anno veda distrutto radicalmente quello che è stato il suo ambiente di vita, il suo ambiente di socializzazione, per essere inserito in un contesto assolutamente diverso e improprio. Su questo abbiamo lavorato, nell'attuativo 2007 ci si è dato come obiettivo quello di trovare delle modalità di trasferimento più sensate, più ragionate, più mirate, più personalizzate. Contiamo in tempi brevi di poter rendere operative queste soluzioni. Grazie.

## **PRESIDENTE MARIA CRISTINA MARRI CONSIGLIERE ANZIANO**

Grazie dottor Salsi. Ora passiamo all'AIAS e chiamiamo la dottoressa Mavilio Simonetta.

### **SIMONETTA MAVILIO**

Buongiorno a tutti, sono Simonetta Mavilio educatrice professionale di AIAS Bologna ONLUS, attualmente responsabile tecnica della struttura socio riabilitativa residenziale «Selleri Battaglia». A nome di AIAS desidero ringraziare per l'opportunità di questa Istruttoria pubblica.

Una riflessione pubblica, quale l'Istruttoria in corso, si colloca necessariamente all'interno del contesto normativo e organizzativo che il Comune di Bologna si è dato in questi ultimi anni in esecuzione di quanto indicato dalla legge nazionale 328 del 2000 e dalle leggi regionali 2 e 29. Ci riferiamo all'atto di indirizzo sul sistema cittadino integrato, di interventi e servizi sociali, sociosanitari, educativi e scolastici, e sui contratti di servizio con le ASP approvato dal Consiglio comunale nell'ottobre 2006 e al programma attuativo 2007 del Piano sociale di zona del Comune di Bologna. Ambedue questi documenti evidenziano la complessità del sistema che si vuole realizzare, e pur condividendo le finalità di un rinnovamento del welfare cittadino che assegna al Comune un ruolo fondamentale nel governo delle politiche sociali e della salute, e comprendendo la difficoltà nel coinvolgimento dei numerosi attori coinvolti, riteniamo di dovere segnalare la lentezza con cui sta procedendo l'attivazione degli obiettivi individuati sia nel Piano di zona che nell'atto di indirizzo.

Tengo a precisare che il nostro intervento, di cui lascio copia agli atti, contiene osservazioni e spunti di riflessioni rilevati sia nel confronto con i soci che con le famiglie e gli utenti con i quali lavoriamo quotidianamente perché AIAS è impegnata nella gestione diretta di diversi servizi alle persone.



Le principali criticità che desideriamo sottoporre alla vostra attenzione, sperando che siano poi degli spunti di riflessione, sono relativi alla realizzazione dello sportello sociale di quartiere, al tema dell'adolescenza e del passaggio all'età adulta, al passaggio alla terza età, al tema del tempo libero, dell'infanzia con disabilità gravissima e del maltrattamento domestico, della residenzialità e delle figure professionali coinvolte nel settore sociale.

Per quanto riguarda la realizzazione dello sportello sociale di quartiere previsto nell'atto di indirizzo e definito dalla relazione sulle politiche sociali dall'Assessore alle politiche sociali, Vice Sindaco, dottoressa Adriana Scaramuzzino, come porta unica di accesso a tutti i servizi socio assistenziali e socio sanitari con funzione di filtro e monitoraggio dei bisogni e delle risorse riteniamo che non debba essere ulteriormente rimandata. Riteniamo che le funzioni attribuite allo sportello sociale di informazione, promozione sociale, orientamento ai servizi e osservatorio, siano fondamentali e rappresentino per le persone e per le famiglie un necessario punto di ascolto e di sostegno per superare il disorientamento presente davanti all'insorgenza di una disabilità.

Lo sportello sociale dovrebbe essere collegato agli sportelli specializzati e alle ASP, ma di questa rete sociale che potrebbe rinnovare i tradizionali servizi e modificare il rapporto cittadino - istituzione ancora non sappiamo nulla.

Un altro tema che desideriamo porre alla vostra attenzione è il tema dell'adolescenza e del passaggio all'età adulta. Riteniamo che la famiglia di fronte all'affacciarsi all'adolescenza e poi al passaggio all'età adulta spesso viva un senso di inadeguatezza di fronte a nuove richieste che sono quelle di uscire dall'ambito familiare e frequentare gruppi di pari. Contestualmente al passaggio alla maggiore età attualmente sappiamo che si riducono gli interventi riabilitativi educativi e cambiano i referenti istituzionali in un momento in cui la famiglia avrebbe invece bisogno di maggiore sostegno. Chiediamo allora: lo sportello sociale di quartiere potrebbe in queste situazioni porsi come un punto di riferimento? Se è così allora è un motivo in più per chiederne l'attuazione.

Sottolineiamo inoltre che gli attuali centri diurni progettati e voluti dalle associazioni oltre 30 anni fa, che hanno rappresentato una risposta e un sostegno concreto per diverse generazioni di famiglie, forse ora andrebbero cambiati nel loro modello organizzativo e dovrebbe esserci l'opportunità di sostenere e sperimentare modelli alternativi, più flessibili, rispondenti maggiormente a mutate esigenze familiari. Inoltre si rende necessario tenere presente che esiste differenza di bisogni tra persone che hanno disabilità gravi e gravissime. Ci preme sottolineare che ciascuno ovviamente deve essere accudito e seguito in modo rispettoso e adeguato alle sue necessità. Per i servizi socio sanitari riteniamo si debba tenere conto della possibilità di introdurre rette ad personam adeguate alle esigenze degli utenti.

Per quanto riguarda il passaggio alla terza età non mi soffermo su questo punto già ampiamente illustrato dalla signora Guglielmetti di CADIAI. Sottolineo che come AIAS partecipiamo a questa ricerca e a questo tavolo di confronto e condividiamo e sottolineiamo l'importanza di individuare e condividere buone prassi di intervento rispetto all'invecchiamento dei cittadini disabili.

Per quanto riguarda il tema del tempo libero riteniamo che questo assuma notevole valore nell'associazione di persone che sono a rischio di esclusione. L'AIAS Bologna ONLUS sostiene con i suoi volontari le attività di tempo libero. Sentiamo la necessità di una rete di collegamento favorita dall'ente locale tra le varie esperienze in atto.

Passando all'infanzia con disabilità gravissima riteniamo necessario operare interventi integrati tra dimensione socio educativa e terapeutico riabilitativa, tenendo presente che il benessere del bambino non può prescindere dal benessere complessivo dell'intero nucleo familiare, in particolare dei genitori ai quali va assicurato un sostegno complessivo e multiprofessionale. AIAS su questo tema ha impegnato negli ultimi 6 anni risorse umane professionali realizzando progetti specifici con il contributo economico di privati realizzando diverse attività per garantire alle famiglie un supporto più ampio. Segnaliamo la mancanza, soprattutto nel caso di minori con disabilità grave e gravissima, di una presa in carico multiprofessionale della famiglia. Legato a questo tema sottolineiamo il fenomeno del maltrattamento domestico e desideriamo informarvi che le ricerche condotte in campo europeo, anche a cura dell'AIAS Bologna ONLUS che è stata impegnata nel progetto DAFNE ed è ora impegnata in un altro progetto, evidenziano un dato grave: che i minori disabili sono soggetti a episodi di maltrattamento domestico quattro volte più degli altri bambini. Il dato capirete che è la spia del

grave malessere presente nella famiglia quando stress, fatica e solitudine non trovano elementi di aiuto. È chiaro che tra i fattori protettivi e preventivi individuati nella ricerca vi sono una adeguata assistenza domiciliare assicurata alla persona disabile, ma anche a tutto il contesto familiare. Un incontro pubblico sul tema è stato organizzato a Bologna dall'AIAS nell'ottobre scorso, e un altro verrà realizzato per sensibilizzare e sollecitare l'attenzione dei professionisti su un problema più diffuso di quanto possa sembrare.

Per quanto riguarda le residenzialità sottolineiamo che sono stati raggiunti degli obiettivi importanti, che sono l'apertura del centro socio riabilitativo residenziale "Selleri Battaglia". Ormai credo che sia in avvio la struttura polifunzionale di Portazza e il progetto VIS presso le scuole Ada Negri.

Rispetto al bisogno futuro si rende necessario tenere conto sia dell'aggravamento delle condizioni di autonomia che frequentemente insorge nelle persone con disabilità congenita o acquisita, sia delle persone che potrebbero avere caratteristiche fisiche di maggiore autonomia, ma che necessitano di confrontarsi con le loro abilità residue in un contesto protetto. Per questo l'associazione ritiene opportuno progettare soluzioni abitative sperimentali complesse che accanto a strutture caratterizzate da un forte carico assistenziale prevede in stretto collegamento piccole strutture caratterizzate da prestazioni assistenziali ridotte.

Infine l'ultimo punto che riguarda le figure professionali del settore. Riteniamo che anche in previsione delle nuove funzioni dei quartieri nel processo di programmazione degli interventi assistenziali educativi scolastici e delle attivazioni delle ASP si renda necessaria una più precisa definizione dei ruoli e delle competenze delle varie figure professionali attualmente presenti nei servizi. Parliamo di educatori professionali e non professionali, assistenti di base e operatori socio sanitari. Ciò per superare sia difficoltà di interpretazione, che nel contempo assicurare alla persona disabile una assistenza qualificata. L'AIAS confida che le osservazioni e le proposte fatte possano essere accolte positivamente come utile contributo per la realizzazione di una migliore qualità di vita per tutti. Grazie.

#### **PRESIDENTE MARIA CRISTINA MARRI CONSIGLIERE ANZIANO**

Grazie infinite. Ora abbiamo l'ultimo intervento, perché ne avevamo due previsti ma credo che uno degli iscritti non è ancora arrivato. Abbiamo per l'Unione italiana dei ciechi e degli ipovedenti il dottor Sosio Egidio.

#### **EGIDIO SOSIO**

Buonasera a tutti, ringrazio anch'io il Consiglio comunale per avere indetto questo momento di confronto e di dibattito importante per fare un po' il punto sulla situazione della disabilità e dell'handicap nel territorio del Comune di Bologna.

Io parlo a nome dell'Unione italiani ciechi e degli ipovedenti, ed è di questa categoria che voglio parlare oggi. Siamo stati perplessi se presentare un documento o se invece presentare un progetto all'interno del quale fossero indicati dei percorsi da fare. Alla fine abbiamo scelto quest'ultima strada perché ci sembrava che fosse necessario dare un'impronta fattiva piuttosto che spenderci in parole che spesso rimangono parole e si perdono nella notte dei tempi. Perché dico questo? Perché 12 anni fa, quando c'è stata l'ultima Istruttoria, presentammo appunto una serie di richieste da effettuare per rendere accessibile questa città alle persone con disabilità visiva. Ci troviamo dopo 12 anni a verificare che veramente poco è stato fatto. Cito solo ed esclusivamente l'iniziativa che abbiamo realizzato noi come Unione italiana ciechi insieme all'ATC per la vocalizzazione dei numeri dell'autobus, dei percorsi degli autobus, qualche semaforo qua e là sparso per permettere ai ciechi di girare in città. Questo è tutto quello che è stato fatto grosso modo nel corso di questi 12 anni. In tutta onestà a me sembra veramente ben poco di fronte a una realtà che investe questa categoria che è una realtà di assoluta drammaticità! E guardate che non mi riferisco a quei ciechi o a quegli ipovedenti che vedete in giro con il cane guida, con il telefonino vocalizzato, con il computer wi-fi etc. Quelli sono quelli che ce l'hanno fatta anche se tutti i giorni accumulano tanto di quello stress a girare per questa città che non avete idea! Quelli ce l'hanno fatta. Mi riferisco alla maggioranza dei ciechi di questa città che per lo più sono ciechi anziani, che sono confinati nelle famiglie e non conoscono il braille, non conoscono



l'informatica, spesso e volentieri non escono neanche di casa se qualcuno non li accompagna perché non sono capaci di girare per la città perché nessuno glielo ha insegnato. Perché quando si diventa ciechi è un trauma di una dimensione enorme quindi è facile immaginare quale può essere la condizione di una persona anziana che diventa non vedente.

Ecco, di fronte a una realtà come questa io mi chiedo chi si occupa di queste persone? Chi l'ha fatto fino ad adesso? Le istituzioni sono assenti di fronte a questi problemi, sono assenti! Ci siamo occupati noi come organizzazione, l'Istituto Cavazza in parte per quanto concerne i suoi compiti istituzionali, ma ci siamo grossomodo occupati noi. E il nostro lavoro è una goccia nel mare delle necessità, siamo ben lontani dal fornire a queste persone una qualità di vita accettabile. Allora io non posso pensare che all'alba del 2000, anzi siamo già oltre il 2000 abbondantemente, ci troviamo di fronte a situazioni drammatiche come queste, dove una persona non vedente è tagliata fuori dal contesto sociale perché girare in questa città è difficilissimo, sui marciapiedi c'è di tutto e di più. Dai pali: incredibile, io li ho visti solo in Italia i pali, ho girato l'Europa ma li ho visti solo in Italia, non so perché; dai tavolini dei bar, le fioriere. C'è il finimondo in questa città! E oltre a questo abbiamo la carenza dei semafori, la difficoltà di deambulazione è enorme. È evidente che poche persone riescono ad affrontare quotidianamente questa vita, la maggioranza non ce la fa, la maggioranza non ha addirittura accesso all'informazione perché non conosce neanche il braille, il 70% dei ciechi non conosce il braille.

Ecco, allora chi si occupa di loro? Ecco la ragione di questo progetto. Abbiamo formulato questo progetto con alcuni sottoprogetti che fanno capo alla mobilità, all'insegnamento del braille, che fanno capo all'insegnamento dell'informatica come mezzo di accesso all'informazione perché nessuno ci traduce i giornali in braille, i giornali te li devi guardare da internet. Abbiamo pensato a uno sportello informativo per tutte le cose che attengono alle necessità, ai bisogni, all'accesso ai benefici stessi che prevede la disabilità della cecità civile, di cui non si occupa nessuno, neanche il patronato perché spesso e volentieri la gente che va al patronato poi viene da noi perché al patronato non conosco perfettamente le normative, soprattutto quelle che riguardano l'ipovisione che è assolutamente complicata. Ecco, di fronte a questa cosa l'atteggiamento del Comune è stato purtroppo reticente, una risposta una tantum, e poi basta. Avevamo una convenzione con il Comune di Bologna che ci permetteva come associazione di affrontare questi servizi perché, ribadisco, nessun altro li fa. Ci è stata negata anche questa.

Oggi come associazione ci troviamo, se non cambieranno le cose, molto probabilmente a chiudere i battenti. Mi dicono che non siamo l'unica associazione a chiudere i battenti, ma io non so se chiuderemo noi i battenti chi si occuperà a questo punto delle necessità e dei bisogni dei ciechi. E quindi a questo punto io faccio appello al Consiglio comunale perché apra la sua attenzione ai problemi di una categoria che non si vede spesso in giro perché la maggioranza dei ciechi è in casa, perché è anziana. Con tanti bisogni se ci rapportiamo al contesto sociale in cui viviamo, se lo raffrontiamo al terzo mondo, al Burundi, allora siamo fortunati perché almeno mangiamo!

Io non vorrei che il mio tono venisse interpretato come una richiesta pietistica. No, il mio tono e quello che sto dicendo è il desiderio di mettervi a parte di un problema enorme di cui nessuno si sta facendo carico e che noi come associazione facciamo molta fatica ad affrontare perché siamo in fase di estrema difficoltà. Quindi la presentazione di questo progetto ha questo valore: ha il valore di affrontare una goccia in questo mare. Io spero che il Consiglio comunale lo guardi e lo consideri come un progetto attuabile.

L'ultima cosa che voglio dire, ed è una cosa abbastanza drammatica che mi ha colpito molto per la sua particolarità. Sono stato contattato - è la prima volta che mi succede dopo tanti anni che mi preoccupa di problematiche e di specificità dell'handicap visivo, è la prima volta che mi succede per cui per questo trovo che sia estremamente grave - un gruppo di ciechi mi ha chiesto di fare una ricognizione nei Comuni del territorio bolognese per verificare se all'interno di questi Comuni ci sono condizioni di accoglienza e accessibilità che permettano loro di trasferirsi perché non riconoscono più a questa città questi contenuti. Io trovo che questo sia qualcosa di estremamente grave, soprattutto per una città che è sempre stata un faro per tutti! Ed è stato un percorso a scendere. Di questa situazione non è responsabile questa Amministrazione, lo è in parte, lo sono anche le amministrazioni precedenti perché poco o niente è stato fatto per questa categoria.

Vi ringrazio per avermi ascoltato.

**PRESIDENTE MARIA CRISTINA MARRI CONSIGLIERE ANZIANO**

Ringraziamo Sosio Egidio che era l'ultimo intervento di questo pomeriggio. Avevamo un'altra iscrizione ma mi hanno confermato che non è presente.

Quindi adesso come avevo preannunciato all'inizio possiamo utilizzare il tempo che rimane dando la parola sia ai Consiglieri presenti o alle persone che hanno presenziato a questi lavori, che pure non si erano iscritti ai lavori di questa Istruttoria. La condizione è che naturalmente sono contratti notevolmente i tempi perché altrimenti verrebbe a cadere la procedura che chiede che si passi per l'iscrizione.

Dimenticavo di dire che chi intende intervenire è sufficiente che alzi la mano. Noi accenderemo la postazione microfonata più vicina e poi vi presentate. Il primo iscritto è Salvatore Bentivegna per il Movimento apostolico ciechi. Prego.

**SALVATORE BENTIVEGNA**

Intanto ringrazio questa esperienza che per me come piccolo movimento è la prima, infatti non mi ero iscritto a parlare, però ho colto l'occasione di sentire tutta una serie di interventi interessantissimi sul mondo della disabilità.

Io ho vissuto l'esperienza del coordinamento delle associazioni e mi ha fatto rivivere una serie di problematiche. È difficile intervenire dopo Egidio che rappresenta l'Unione italiana ciechi che ha portato tutta una serie di problemi che credo valga la pena esaminare e vedere, quindi sono a sollecitare anch'io quanto chiesto da Egidio in rappresentanza dell'Unione italiana ciechi.

Volevo ricordare che quest'anno cade la prima giornata nazionale del braille e come CISL, come Centro braille San Giacomo, che è una tipografia per non vedenti, vogliamo, anzi dire che l'iniziativa è partita sulla proposta del Centro braille San Giacomo - ringrazio la CISL, poi spero che anche l'Unione italiana ciechi, sarà presente, anche l'istituto Cavazza - celebriamo questa ricorrenza che per noi rimane importante che quest'anno cade a un trentennio di integrazione scolastica. Quindi deve e vuole essere un momento di riflessione. Sicuramente questa giornata è stata importantissima, su questo credo che Egidio sarà d'accordo. Sarà un'ulteriore giornata importante per noi il convegno che si farà alla CISL. Speriamo di coinvolgere, e abbiamo buone speranze, l'ufficio scolastico regionale in modo che possano partecipare gli insegnanti e allievi interessati che operano in questo settore proprio per fare questa verifica.

Io chiedo al Consiglio comunale una particolare attenzione a questa iniziativa e anche alle persone presenti di potere partecipare. Grazie.

**PRESIDENTE MARIA CRISTINA MARRI CONSIGLIERE ANZIANO**

Ringraziamo Salvatore Bentivegna. Se c'è qualcun altro che vuole intervenire per osservazioni e considerazioni può farlo alzando la mano dalla propria postazione. Se nessuno ritiene di dovere intervenire chiudiamo questa sessione pomeridiana. Ricordo che l'Istruttoria continuerà nella giornata di giovedì prossimo, abbiamo una serie di interventi un po' più nutriti. Per cui invito chi ha partecipato oggi a ritrovarsi con noi il prossimo giovedì. Ringrazio per i contributi forniti e buonasera a tutti.

- Sono le ore 17:05 di giovedì 17 Gennaio 2008 -



REPUBBLICA ITALIANA

CONSIGLIO COMUNALE

SEDUTA DEL 24 GENNAIO 2008

ISTRUTTORIA PUBBLICA SULLE POLITICHE PER IL SUPERAMENTO DELL'HANDICAP

PRESIDENZA DELLA CONSIGLIERA ANZIANA CASTALDINI VALENTINA

Indi della CONSIGLIERA ANZIANA DELLI QUADRI MARIA detta Lina

Indi della CONSIGLIERA ANZIANA NALDI MILENA

e del PRESIDENTE CONSIGLIERE GIANNI SOFRI

In questo giorno di giovedì 24 (ventiquattro) del mese di gennaio 2008 (duemilaotto) alle ore 9,30 nell'apposita sala ed a' termini di legge si è riunita l'Istruttoria pubblica per l'argomento posto all'ordine del giorno: "Istruttoria pubblica sulle Politiche per il superamento dell'handicap.

Assiste alla seduta la Vice Segretario Generale Dott.ssa Maria Pia Trevisani.

Sono presenti:

Gli Assessori Scaramuzzino Adriana (Vice Sindaco), Paruolo Giuseppe, Santandrea Maria Cristina, Virgilio Maria, ed i Consiglieri: Barcelò Lizana Leonardo Luis, Bianchi Alecs, Bignami Galeazzo, Brunelli Monzani Elisabetta, Calari Elisabetta, Caracciolo Felice, Carella Daniele, Castaldini Valentina, Celli Davide, Critelli Francesco, D'Onofrio Serafino, delli Quadri Maria detta Lina, Ferrari Davide, Foschini Paolo (Vice Presidente del Consiglio Comunale), Gattuso Patrizio Giuseppe, Lo Giudice Sergio, Lombardelli Marco, Lonardo Emilio, Marchesini Angelo, Marri Maria Cristina, Mazzanti Giovanni Maria, Merighi Claudio, Migliori Maurizia, Monteventi Valerio, Mumolo Antonio, Naldi Milena, Natali Paolo, Panzacchi Roberto, Sconciaforni Roberto, Serra Paolo, Sofri Gianni (Presidente del Consiglio Comunale), Zechini D'Aulerio Aldo.

Sono presenti 32 Consiglieri.

Sono altresì presenti i Signori: Piccioli Daniela (Comitato per la vita indipendente), Marchi Luca (Fondazione dopo di noi Bologna ONLUS), Moruzzi Susanna (Gruppo Ragazzi Sordi), Martino Simona (Associazione Comunità Casa Santa Chiara), D'Abbiere Gabriella (ANFFAS ONLUS Bologna Associazione Famiglie di Disabili Intellettivi e Relazionali), Civallero M. Elisabetta (Arad Onlus Associazione di Ricerca e Assistenza delle demenze), Odorici Grazia e Fantini Alessandra (AGFA FIADDA Associazione Genitori con figli audiolesi), Farinatti Franca (FA.CE. ONLUS Associazione Famiglie Cerebrolesi), Vesco Gaspare (Cooperativa Sociale Bologna Integrazione A M. ANFFAS), Gamberi Gabriele (Fondazione Gualandi a Favore dei Sordi), Segata Caterina (Cooperazione Sociale – Tavolo Tecnico per l'integrazione), Ferrero Carla (Cooperativa Sociale Società Dolce), Adamo Maria (ASITOI Comitato Emilia Romagna Associazione Italiana Osteogenesi Imperfetta), Alboresi Mauro (CGIL Confederazione Generale Italiana Lavoro), Minelli Grazia (GRD Genitori Ragazzi con la Sindrome di Down), Rizzoli Claudio (CEPS ONLUS Centro Emiliano Problemi Sociali per la Trisomia 21), Pepa Mauro (ANMIC Associazione Nazionale Mutilati ed Invalidi Civili), Micela Vincenzo (FAND – Federazione Associazioni Nazionali Disabili), Imprudente Claudio (CDH Associazione Centro Documentazione Handicap), Baldassarre Luca (Cooperativa Sociale Accaparlante), Colapaoli Fiammetta (CAD Comitato Associazioni Disabili), Carella Giuseppina (Virtual Coop Cooperativa Sociale ONLUS), Volta Maria Grazia, Baldassari Walter, Giosuè Francesca (Fondazione Opera dell'Immacolata), Lelleri Raffaele (LGD Lesbiche e Gay

disabili – Abili di cuore), Nicotra Marta (Servizio Studenti Disabili Università di Bologna), Modelli Edgardo (ANIEP Associazione Nazionale per la promozione e la difesa dei diritti civili e sociali degli handicappati).

E' presente alla seduta il Dottor Raffaele Tomba (Direttore del Settore Coordinamento Sociale e Salute).

## **PRESIDENTE VALENTINA CASTALDINI CONSIGLIERE ANZIANO**

Apriamo questa seduta, di fatto la seconda su questo tema, io do il mio saluto a tutti i relatori, al pubblico presente, ai Consiglieri comunali che prendono parte a questa seduta e anche alla Giunta presente e in particolare all'Assessore Virgilio.

Ringrazio per l'attenzione che c'è stata per questi lavori e chiaramente auguro nella giornata di oggi un buon lavoro, questa è la seconda ed ultima giornata dell'Istruttoria e l'orario previsto dei lavori in aula è dalle 9,30 alle 13, poi ci sarà una pausa e l'Istruttoria riprenderà dalle 15 fino alle 18.

Il Presidente Sofri ha già spiegato nella prima seduta dell'Istruttoria che il tempo assegnato ad ogni associazione è dieci minuti.

Io vi avviserò ed anche chi dopo di me presiederà questa Istruttoria, un minuto prima così voi potrete regolarvi sul tempo che vi rimane.

Naturalmente al termine delle due sessioni giornaliere, cioè quella della mattina e quella del pomeriggio, sarà possibile per i Consiglieri e per chi è presente in aula sempre prenotandosi per alzata di mano e presentandosi, questo in funzione anche della verbalizzazione, sarà possibile svolgere brevi interventi, al massimo di tre minuti.

I vostri interventi saranno trascritti fedelmente, quindi rimarranno agli atti, andranno a far parte degli atti della Istruttoria.

Io vi ringrazio già da adesso, dichiaro aperta la discussione e darò la parola a brevissimo a Piccioli Daniela, per il Comitato per la vita indipendente.

Vi do un avviso di servizio, so che purtroppo non si vede bene lo schermo, faccio presente che qua fuori non esistono, se no lo avremo già fatto, delle tende, si stanno mobilitando per oscurare e poi fra pochissimo non ci sarà questo riverbero, questa è una sala antica ed è fatta così, ci dispiace per il disagio.

Per cui do la parola a Piccioli Daniela, adesso verrà aperto il microfono.

## **DANIELA PICCIOLI**

Buongiorno, mi chiamo Daniela Piccioli e credo di essere la persona più scomoda e rompi che esiste in questo momento a Bologna, ma non me ne vanto. Da circa ventisei anni e ancor più precisamente da undici ormai vivo completamente sola, nonostante il mio gravissimo handicap.

Sono una delle poche persone diversabili che veramente ha avuto il coraggio e la tenacia di appropriarsi della sua esistenza, in quanto persona e donna e non di subire la vita.

La mia vita è stata un continuo travaglio, ho conquistato giorno per giorno la mia libertà interiore, la mia indipendenza psicologica, sono riuscita a uscire dalla mia famiglia a costo di sofferenze e umiliazioni pesanti e dopo essere rimasta vedova ad appena due anni e otto mesi di matrimonio ho dovuto imparare da zero come mandare avanti una casa da sola, ma avevo almeno la mia vita.

Non cammino, non posso alzarmi né andare a letto da sola, per inciso chi mi mette a letto la sera lo fa per pura amicizia o per ideologia, l'unica parte del mio corpo che ho di funzionante oltre al cervello è la mano sinistra con la quale mi devo arrangiare a andare in bagno anche tre volte al giorno, mangiare da sola e quando dico da sola intendo non avere aiuto in caso di eventuale soffocamento da cibo.

Per ventisei anni ho percepito tre ore di assistenza domiciliare al giorno, solo dal mese di dicembre 2007 mi hanno aumentato l'assistenza di tre ore alla settimana, mi sembra una buona, io direi piuttosto perfida e ottusa presa per i fondelli, in tre ore non riesco nemmeno a conoscere la persona che ho davanti, in tre ore non riesco a uscire magari solo a prendere un caffè, in tre ore non riesco mai a mangiare un pasto decente perché richiederebbe troppo tempo.

A volte per superficialità o per fretta rimango senza cena, devo sempre chiedere il permesso perché la mia assistente mi possa accompagnare dal parrucchiere o dal dottore a prendere anche solo una ricetta,

e guai se mi porta con la sua macchina o in autobus, devo per forza prendere il taxi, per non parlare delle volte in cui avrei voglia di uscire la sera, ovviamente rimane solo un desiderio e basta.

Ho anche la cervicale e dovrei andare in piscina ma non ci posso andare perché mi costerebbe troppo, fra piscina, accompagnatori, istruttori e il taxi, vi sembra giusto tutto questo?

Vi sembra giusto che una persona disabile che ha scelto di vivere da sola in casa propria, una casa che però si è trasformata da troppi anni in una vera galera, venga trattata in questo modo?

Le pari opportunità non dovrebbero avere nessun colore poiché se vogliamo parlare in senso squisitamente umano, siamo tutti uguali, siamo fatti della stessa materia, o no?

Che le venga impedito di fare valere diritti che regolarmente le vengono negati e calpestati dalle istituzioni nonostante ci siano leggi nazionali e regionali, tanto per citarne qualcuna la 162 e la 104 sull'handicap e che puntualmente non vengono applicate e anzi si vorrebbe farne delle nuove per fare solo del casino e basta, per non citare l'ormai famoso art. 3 della Costituzione Italiana: le reali necessità dell'utente disabile fisico sono subordinate dal business dell'assistenza che non è un diritto pubblico garantito, ma è legata ai finanziamenti stabiliti anno dopo anno dalle Finanziarie e dai bilanci degli Enti Locali.

Tutta l'assistenza pubblica e domiciliare oggi è affidata a cooperative private che vincono appalti miliardari, ma erogano servizi ridicoli pagando una miseria gli operatori che per di più sono precari, non assicurati e la maggior parte di loro non hanno una preparazione professionale.

Vorrei ricordare a lor signori che il diversabile è soggetto attivo e non oggetto passivo in questa fottuta società.

Le varie associazioni che dovrebbero rappresentare i disabili e quindi difenderli in realtà fanno poco o nulla di concreto, molti pensano solo ai loro interessi e a come meglio sfruttare le situazioni per cui il diversabile deve svegliarsi, uscire allo scoperto in prima persona e cominciare a pretendere di vedersi riconosciuto il proprio diritto, di non incontrare più barriere architettoniche, burocratiche e psicologiche e di avere una sanità che sia più adeguata e attenta alle sue esigenze e avere pure il diritto e la voglia di vivere in pieno la sua vita indipendente autogestita e autodeterminata e le istituzioni hanno il dovere di progettare e attivare la vita indipendente per chi la richiede senza pretendere la compartecipazione economica del richiedente diversabile.

Per quanto poi riguarda la richiesta di una legge da parte di certe associazioni appoggiate da alcuni disabili sul prepensionamento, io penso che sarebbe una pessima soluzione che 1) non risolverebbe i problemi e 2) ridurrebbe schiavi i genitori e i figli, mogli e mariti, fratelli e sorelle. Un esempio pratico: mia sorella ha una famiglia, i suoi problemi e non vive da me, e mai io andrò a vivere da lei, abbiamo un buon rapporto, ci vediamo due o tre volte al mese per un caffè e stop, ora perché dovrebbe ricevere il contributo, per costringerla ad assistermi?

Assurdo! La cosa migliore secondo me è retribuire la quota direttamente al diversabile maggiorenne in modo che possa decidere lui stesso da chi vuole essere assistito.

Avere un proprio assistente personale attraverso il progetto personalizzato della vita indipendente, che fra l'altro questo è stato attivato e attuato in alcune Regioni come Lazio, Toscana, Marche, Valle d'Aosta, Sardegna, Piemonte, Veneto, Friuli Venezia Giulia e Lombardia è di importanza fondamentale, oserei dire vitale per la persona diversabile grave e fisica. Non riesco proprio a capire come nessuno di competenza finora abbia compreso questa semplice realtà e pure pochi in verità, forse per vergogna, per ignoranza, intesa come disinformazione causata o voluta o per rassegnazione, diversabili ve l'abbiamo detto in tutte le salse, eppure ognuno di noi può finire su una sedia a rotelle, bisogna finire così per capire?

Per tutte queste ragioni ho deciso di costituire un comitato per la vita indipendente, per l'autodeterminazione della persona diversabile e per l'autogestione della cura e dell'assistenza.

Il comitato si pone due obiettivi fondamentali, il primo consiste nella divulgazione delle reali problematiche di vita dei diversabili, nel tentativo di mettere in luce quanto la loro esistenza sia legata all'organizzazione imposta dall'alto dell'assistenza che spesso però non soddisfa le loro reali esigenze.



Abbiamo per questo in cantiere la realizzazione di un cortometraggio in collaborazione con i ragazzi del Circolo Iqbal Masih nel quale descriveremo le difficoltà che incontro tutti i giorni sia dovute alle carenze del servizio, sia legate al problema della comunicazione con gli altri perché per affermare la vita indipendente è necessario diffonderne la cultura.

Inoltre, e questo è il secondo obiettivo che ci prefiggiamo, questo comitato sarà un comitato di lotta, attingendo dall'esperienza portata avanti con la Lista Reno in questi anni, lotta davanti alle strutture che organizzano l'assistenza, lotta al fianco degli operatori di base, lotta per l'autodeterminazione e per la libertà.

Mi sovviene poi che la Finanziaria 2008 abbia stanziato alla Regione Emilia Romagna 95 milioni di euro di cui il 10% all'area assistenza domiciliare anziani e disabili e non mi venite ancora a dire che non ci sono fondi. Grazie per avermi ascoltato.

## **PRESIDENTE VALENTINA CASTALDINI CONSIGLIERE ANZIANO**

Grazie alla relatrice Daniela Piccioli.

È iscritto a parlare Marchi Luca della Fondazione Dopo di Noi Bologna ONLUS.

Prego, verrà acceso il microfono, grazie.

## **LUCA MARCHI**

Buongiorno a tutti, un saluto a tutti i presenti e in particolare ai Consiglieri e agli Assessori del Comune di Bologna che partecipano ai lavori della Istruttoria, un segno concreto di interesse e di partecipazione alle problematiche in oggetto.

Mi sono chiesto a lungo quale contributo avremmo potuto offrire come Fondazione alla Istruttoria pubblica, soprattutto cosa dire di fronte ad associazioni che hanno fatto la storia dei servizi a Bologna e dire davanti a persone e a familiari che vivono sulla propria pelle ogni giorno la fatica della disabilità.

Quindi, voglio solo condividere con voi alcune riflessioni che stanno accompagnando lo sviluppo delle attività della Fondazione Dopo Di Noi Bologna con la speranza di riuscire ad offrire un piccolissimo contributo ad un migliore sviluppo delle politiche sociali cittadine.

Ricordo che la Fondazione Dopo di Noi è operativa dal 2003, è un Ente votato in modo specifico alle problematiche del Dopo di noi, con particolare riferimento all'area della disabilità intellettiva.

Consideriamo il Dopo di noi una problematica che non va vista unicamente come risultato di avvenimenti negativi della vita di una persona con disabilità, quindi l'invecchiamento o la scomparsa dei genitori, ma che va invece affrontato con determinazione ed entusiasmo sì per costruire adeguate proposte di futuro.

Una piccola e giovane Fondazione privata che opera però secondo una visione di pubblica utilità offrendo i propri servizi ai cittadini e agli Enti di Bologna e provincia.

Consegnerò poi alla segreteria una breve presentazione delle attività della fondazione da allegare agli atti dei lavori, ad alcune di queste iniziative accennerò nel corso dell'intervento.

Permettetemi subito una considerazione sulla Istruttoria pubblica e sui partecipanti, mi viene proprio da dire che ricchezza, che ricchezza davvero di associazioni, di comitati, di fondazioni, di gruppi di ricerca, ricchezza di valori, di idee, di partecipazione che si trasforma in servizi ai cittadini, in opportunità di lavoro e anche ricchezza economica.

Lo voglio sottolineare perché non sono solo parole e lo dico perché ci telefonano spesso da altre Regioni, su Google digitando Dopo di noi appariamo come secondo indirizzo e quindi riceviamo le indicazioni e le richieste più diverse, la conclusione è quasi sempre "qui da noi non ci sono tutte le opportunità che avete voi", non ci sono così tante iniziative, soprattutto quel che emerge non c'è un tessuto sociale così ricco e vivace.

Certo a volte diventa difficile ascoltare tutti, lo scenario diventa complesso, i tempi si allungano, magari sarebbe bastato una sola mattina per l'Istruttoria pubblica e non altro, ma la complessità badate bene non equivale a confusione, la complessità è diversità, sono aspetti connaturati alla vita di tutti noi, la vita è varia, articolata, muta nel tempo, essa appunto è complessa e sarebbe gravissimo tentare di semplificarla.

Un esempio estremo, ma forse non troppo, i manicomi, gli istituti e tante case di riposo dove la vita delle persone viene semplificata, uniformata, standardizzata fino a non diventare più vita.

La prima riflessione allora, ne avrò sei, la complessità è ricchezza, un aspetto da inserire nella programmazione sociale, un valore aggiunto della progettazione a favore delle persone, va bene evitare gli sprechi, bene evitare le sovrapposizioni, ma attenzione a non semplificare troppo le problematiche, rischiamo di concentrarci solo sulle questioni più evidenti, su quelle più urgenti, rinviando se non nascondendo a volte altri aspetti più profondi, meno definiti, ma non per questo meno importanti.

Riguardo al Dopo di noi, mi viene da pensare ad esempio che a volte rimproveriamo i familiari di non affrontare la questione, di prendere tempo, ma a volte ho la sensazione che gli stessi servizi, noi tutti diciamo di fronte alla complessità e alla frammentarietà delle questioni in gioco, preferiamo fare un passo indietro e attendere gli eventi, gestire il quotidiano senza sforzarci di dare delle prospettive di futuro.

Una seconda riflessione che nasce proprio dal lavoro quotidiano, affrontare il Dopo di noi significa mettere al centro del proprio giro non solo la persona con disabilità, ma tutto il suo nucleo familiare, impensabile progettare per il figlio senza pensare al genitore.

Il genitore non è necessariamente solo uno dei soggetti interlocutori della progettazione, ma ne deve essere anche oggetto e mi spiego meglio, non ha senso ad esempio avviare un progetto di autonomia abitativa per un giovane disabile senza affiancare questa azione alle iniziative di sostegno per i genitori in modo da aiutarlo a vedere il figlio come un futuro adulto, sganciato dal nucleo familiare, così come non ha senso di fronte ad un nucleo familiare invece composto da un genitore anziano e il figlio disabile, non affrontare le esigenze dell'anziano che condizionano necessariamente quelle del figlio.

Non posso riuscire a proporre solo la badante per gestire il quotidiano, ma devo riuscire ad elaborare una progettazione che coinvolga entrambe i soggetti, anche se di mestiere mi occupo di disabili.

Ne segue una terza riflessione, è indispensabile una maggiore sinergia tra i diversi servizi sociosanitari e questo riguarda molto chi si occupa delle politiche, maggiore comunicazione, maggiore elasticità, comunicazione tra servizio disabili e quello degli anziani, tra il Comune e l'Azienda USL, tra la realtà del pubblico e quella del privato sociale, quando ci si riesce i risultati sono straordinari.

Vi porto due esempi di cui siamo fieri, due diversi nuclei familiari costituiti da un solo genitore ultraottantenne, ma ancora autonomo e il figlio disabile di circa cinquantacinque anni, una vita di routine che si ripete negli anni tranquilla, ma quotidianamente a rischio perché basata sulla presenza di quel genitore.

Su richiesta della famiglia abbiamo elaborato un progetto di vita sulla base delle esigenze dell'intero nucleo familiare, lo abbiamo realizzato in collaborazione tra la Fondazione Dopo di Noi, il servizio disabili dell'Azienda USL, l'Opera Pia dei Poveri Vergognosi, ora ASP che gestisce ottimi servizi per le persone anziane.

Bene, quei due diversi genitori, due nuclei familiari, certi della presenza delle istituzioni, il progetto aveva avuto l'avallo del giudice tutelare con la certezza di aver vicino qualcuno, in questo caso è stata la fondazione Dopo di Noi, ma potrebbe essere un altro soggetto, che teneva in mano la regia delle operazioni, quei genitori dicevano ho trovato la forza di lasciare quella casa abitata da oltre cinquant'anni, di affrontare un trasloco, di mettersi nuovamente in gioco per costruire un nuovo presente per se e per il figlio per il quale la nuova situazione abitativa costituisce una risposta idonea anche alle sue esigenze di futuro.

Questo esempio è importante perché ci porta ad una quarta riflessione, i progetti per le persone con disabilità devono essere dei progetti globali personalizzati, do per acquisito il concetto di progetto personalizzato richiamato anche dall'intervento di prima dell'art. 14 della Legge 328, acquisito anche se so che non sempre è realizzato.

Sottolineerei invece la parola globale perché rende bene lo sforzo che deve compiere chi si occupa di progettazione sociale, negli esempi che facevo poco fa non sarebbe servito a niente trovare una nuova situazione abitativa senza assumersi la responsabilità di tutti gli aspetti che quella operazione avrebbe comportato.

Una famiglia ricordiamo senza altri componenti familiari attivi, senza un figlio sano che poteva occuparsi delle cose di cui in genere si era occupato il papà, quindi non sarebbe andata avanti senza offrire un supporto alla compilazione dei documenti, nella valutazione dei mobili da eliminare, nella esecuzione del trasloco, nel supporto emotivo per affrontare il cambiamento.

La complessità lo richiamavo all'inizio, come elemento quindi imprescindibile per una progettazione che intenda davvero raggiungere dei risultati, entrano quindi necessariamente in gioco competenze diverse che richiedono professionalità diversificate, che vanno sicuramente oltre alle competenze dei soli servizi socio sanitari.

Allora, chi la responsabilità della organizzazione dei servizi sociali, territoriali deve valorizzare al massimo le relazioni tra i diversi settori e la buona relazione, la buona sinergia delle rispettive competenze e mi riferisco al fatto che ci aspettiamo molto dai futuri sportelli sociali per i quali la qualità della formazione e della organizzazione del personale mi sembra di assoluta e vitale importanza.

A questo proposito e mi riferisco alla necessità di trovare una consulenza specialistica non sociosanitaria magari a supporto dei progetti, ricordo l'attività e la disponibilità dello sportello di informazione giuridica della Fondazione Dopo di Noi che in questi anni ha svolto oltre 200 incontri a favore di 135 nuclei familiari di Bologna e provincia.

Quinto punto, se concordiamo che la progettazione sociale debba cercare di valorizzare la complessità degli aspetti della vita della persona, allora anche l'intera rete dei servizi dovrebbe riuscire a muoversi con altrettanta flessibilità, le esigenze di una persona con disabilità mutano ovviamente in relazione alla patologia, alla gravità, al contesto sociale, ma mutano anche con il variare dell'età della persona, anche i servizi ad essi destinati dovrebbero seguire la stessa evoluzione, assistiamo spesso invece alla stessa tipologia di servizio che si ripete uguale nei decenni, mi riferisco ad esempio tra gli altri e tutta un po' la discussione sul rinnovo della idea dei centri diurni, dei servizi semiresidenziali.

Ci piace invece pensare ad una presa in carico che continui nel tempo senza eccessivi sbalzi, è già stato ricordato in questa sala ad esempio il passaggio spesso traumatico dai servizi per i minori a quelli per gli adulti.

Una presa in carico in grado di proporre un vasto ventaglio di opportunità, in grado di modificarsi con il variare della situazione del soggetto.

È proprio su questo scenario, su questa idea di fondo che si muove il nostro progetto di Casa in Città, il servizio di ospitalità periodica che abbiamo inaugurato lo scorso ottobre, un'opportunità per sperimentare concretamente, ma con estrema gradualità il distacco da casa del giovane ed avviare così un suo percorso di adulto a partire da esperienze nei fine settimana, ma tale opportunità avrà senso solo se collegata ad altri servizi che consentiranno di proseguire quanto avviato a Casa in Città, per sperimentare ad esempio successive occasioni di residenzialità più stabili anche se ancora temporanee, magari legate ai giorni feriali come tanti giovani lavoratori o studenti fuori sede, per passare poi a situazioni abitative stabili.

Ci sono varie sperimentazioni in tal senso nel nostro territorio, associazioni, fondazioni, anche Aziende USL e Comuni e altre ne stanno nascendo, ma mi chiedo siamo pronti ad una simile flessibilità?

Nessun Ente potrà offrire tutte le possibili tipologie abitative e potrebbe essere che il percorso ottimale di una persona possa prevedere ad esempio il passaggio da un'esperienza ad un'altra e ne consegue

che un certo Ente si troverà a perdere un proprio utente tra virgolette con tutto quello che ne può conseguire in termini gestionali.

Lascio aperta la questione che ci coinvolge tutti, ma certo non si può accettare che il percorso di vita di una persona venga condizionato dalla esigenza degli Enti coinvolti nella sua gestione.

Concludo, nel nostro agire di tecnici, nel vostro agire di amministratori, ricordo che la persona con disabilità è prima di tutto una persona, prima di tutto un cittadino della Repubblica Italiana con tutto quello che ne consegue, un cittadino che deve essere nella condizione di poter rappresentare i suoi diritti e di ottemperare ai propri doveri.

Ricordo qui brevemente tutto il tema della tutela giuridica, la figura dell'amministratore di sostegno e su questo la Fondazione insieme al Comune di Bologna ha fatto più di un'iniziativa.

Un cittadino, dicevo come gli altri ha diritto ad opportunità formative, la scuola, la formazione professionale, ha diritto ad opportunità lavorative, occupazionali in genere, chiedere di essere assistito con continuità e competenza, chiede la possibilità di impiegare il proprio tempo libero, chiede di viaggiare, di frequentare amici e di andare a ballare, desidera come tutti di agire la propria affettività e perché no la propria sessualità.

Allora, nell'elaborare piani per la disabilità non scordiamo che il percorso di vita di una persona con disabilità non è poi così diverso da quello di qualsiasi altra persona, i suoi desideri, le sue aspirazioni non sono poi tanto diverse dalle nostre, semmai sono differenti le modalità e le strategie per realizzarle.

Un disabile e la sua famiglia non hanno bisogno di una vita speciale, ma semmai di servizi e di strategie speciali per realizzare normali percorsi di vita. Vi ringrazio.

## **PRESIDENTE VALENTINA CASTALDINI CONSIGLIERE ANZIANO**

Grazie a Marchi Luca della Fondazione Dopo di Noi.

Adesso è iscritta a parlare Moruzzi Susanna del Gruppo ragazzi sordi.

## **SUSANNA MORUZZI**

Buongiorno, spero mi sentiate, ma sono reduce chiaramente dall'influenza.

Mi chiamo Susanna Moruzzi e qui rappresento un gruppo di ragazzi sordi e famiglie sorde di Bologna e Provincia anche, ma in particolare di Bologna.

Siamo sordi, siamo sordi significa non sentire, sembra banale, ma significa solo non sentire e siamo tutto protesizzati con apparecchi che più o meno amplificano l'intensità dei suoni che dobbiamo percepire sfruttando il nostro residuo uditivo e ci sono varie protesi che voi conoscerete, retroauricolari, protesi digitali, impianti cocleari, che a noi sinceramente non piacciono molto perché spazzano quel po' di residuo che abbiamo e ci trasformano in robot ed è invasiva sicuramente.

Abbiamo queste protesi, ma rimaniamo sordi e siamo sordi.

Fortunatamente però abbiamo un canale percettivo integro che sappiamo sfruttare molto bene e molto meglio degli udenti, molto meglio, perché è integro e lo utilizziamo al massimo, veramente.

Ecco perché riteniamo che per noi il metodo educativo migliore sia il bilinguismo, ossia lingua italiana e lingua dei segni italiana, non antepriamo la produzione verbale alla comprensione, tutt'altro, vogliamo capire sempre.

Fatta questa breve presentazione, passiamo alle riflessioni che abbiamo fatto quando abbiamo ricevuto questo invito a questa Istruttoria, perché come è arrivata, la prima riflessione chiaramente è stata rivolta alla scuola, diritto all'istruzione, i ragazzi sordi hanno diritto alla istruzione come gli altri, è un diritto che però viene lesa purtroppo, perché le ore di sostegno, di assistenza alle comunicazioni sono sempre poche, calano, non ci sono fondi.

Io è vero capisco che non ci sono fondi, ma si parla di diritto all'istruzione, i ragazzi sordi hanno diritto all'assistenza alla comunicazione, che spetta al Comune, ecco perché facciamo un forte appello in questa sede, è vero le insegnanti di sostegno sono statali, ministeriali, sarebbe ampio il discorso, non hanno formazione, non conoscono la sordità, non conoscono i metodi, non ne sa niente, ma gli assistenti alla comunicazione sono di competenza comunale, dobbiamo trovare le risorse, risorse e qualità perché non è detto che quantità corrisponda a qualità, molto spesso quantità significa scarsa qualità perché sappiamo la qualità costa e tante ore a poco prezzo coprono sì il bambino ma con quale obiettivi?

I bambini non imparano niente, avremo dei gran bei sordi adulti ignoranti, non vogliamo dei sordi ignoranti, i sordi sono solo sordi, abbiamo tantissime capacità e possiamo fare tutto.

Poi dopo la scuola, questi ragazzi crescono e vanno a lavorare, negli ambienti lavorativi ci sono dei corsi di aggiornamento, ecco i sordi come fanno a partecipare? Chi paga l'interprete?

Chi paga un'assistenza in ambiente lavorativo? Non si sa, molto spesso deve sborsare il sordo, allora conviene non aggiornarsi, non formarsi, perché già sono pagato poco, poi se devo anche pagare e quindi scartiamo gli aggiornamenti.

Assemblee sindacali, abbiamo diritto a partecipare alle assemblee sindacali e capire che cosa ci raccontano, che cosa avviene, la Finanziaria chi ce la spiega?

Idem, chi paga al sindacato l'interprete che deve tradurre nelle assemblee?

Uguale, nessuno, dobbiamo sempre pagare noi.

Fatte queste varie riflessioni, che ormai sono storiche per noi, sono anni, anni e anni che se ne parla, siamo ritornati su quella che è la finalità di questa Istruttoria, perché noi abbiamo letto che la finalità proprio testuali parole: riuscire a garantire meglio e sempre di più il diritto di cittadinanza delle persone con disabilità affrontando ogni aspetto e quindi anche alle relazioni culturali e sociali e soprattutto all'accessibilità alle nuove tecnologie dell'informazione.

Contentissimi, è un piacere sentire parlare di nuove tecnologie, ma a noi mancano le tecnologie povere, quelle che io chiamo le tecnologie povere, ci mancano anche quelle figuriamoci la tecnologia più avanzata.

Cosa intendiamo per tecnologie povere? Faccio un esempio banale, però penso che tutti noi, tutti siamo andati a scuola e quindi tutti noi quando suona la campanella dell'intervallo siamo tutti contenti, salti di gioia perché finalmente è finita la lezione.

Ai ragazzi sordi molto spesso arriva di riflesso questo avviso perché vedono gli altri, si agitano, lampo di genio è suonata la campana, basta poco tre lampadine, alcuni metri di cavo elettrico ed è risolto un problema, un problema che è sociale, culturale, pari dignità, bastano tre lampadine non sono software, non sono hardware, non sono impegni economici immensi, è banale, però lo è, questa è una, per cui c'è il suono della campana, c'è l'inizio delle lezioni, e poi c'è la sicurezza: tutti sappiamo in ambiente lavorativo, scolastico, dappertutto sicurezza e avvisi.

Nelle scuole funziona con la tromba nautica, si avvisa, i bambini fuggono, ma i bambini sordi non la sentono!

Io lavoro a scuola e mi dicono tranquilla tanto il bambino sordo lo prendi, no io mi rifiuto di andare in bagno a prendere il bambino sordo mentre è in bagno, perché con il bambino di sei anni possiamo farlo, gli adolescenti non hanno diritto anche loro a sapere che c'è un evento, può essere un terremoto o può essere solo una prova di evacuazione?

Vi ricordate alcuni anni fa in una stazione delle Marche crollò un albero e morirono alcuni sordi, non avevano sentito il rumore dell'albero quando crolla, queste sono cose banali, però nelle nostre scuole di Bologna e provincia funziona così, con un po' di orgoglio devo dire però che c'è una piccola scuola di montagna a Grizzana Morandi dove abbiamo dei sordi e abbiamo dispositivi che avvisano, dei vibratorii che vengono tenuti in tasca come il cellulare e hanno le stesse funzioni delle trombe, li abbiamo acquistati, la scuola ha adottato questo strumento, per cui se il Comune volesse avere delle informazioni tecniche su questi ausili siamo a disposizione.



Per cui, fatte queste riflessioni, direi: qualcuno di voi è mai entrato in una famiglia di sordi? Suonano alla porta, suona il cancello, suona il fax, il bambino dorme nella culla a fianco come facciamo a sentirlo?

È una banalità, ma esistono le luci: se suona la porta voi udenti la sentite, suona la porta i sordi la vedono, suona il campanello lo vedono, il bambino piange lo si vede, sono intensità diverse, colori diversi, ma esiste questo materiale in commercio, poche lampadine e pochi cavi elettrici, ripeto.

I sordi possono fare tutto, hanno qualche problema quando si trovano in autostrada (questo me lo raccontava prima un mio amico sordo) che mi diceva domenica ero in autostrada, ero in panne con la macchina, ho detto chiama il 118, ho detto sì io lo chiamo e so anche parlare, glielo so dire, ma non ho capito cosa mi ha detto, quindi non sapevo se dovevo aspettare se arrivava qualcuno o meno, per cui basterebbe che tutte le istituzioni o tutti gli Enti potessero mandarmi un messaggio, io quel messaggio lo leggo e capisco quello che avviene. Altra povera tecnologia, non chiediamo grandi cose.

Abbiamo voluto raccontarvi un po' la nostra vita per poter farvi capire come mai chiediamo poche cose, però le chiediamo, chiediamo piccoli interventi, chiediamo un adeguamento strutturale delle scuole e dei siti pubblici, un adeguamento affinché tutti gli ausili sonori siano effettuati anche con ausili luminosi.

Poi chiediamo che le norme tecniche attuative dei Piani Regolatori siano aggiornati in tal senso, perché ciò che è vecchio è da adeguare, ma ciò che è nuovo perché non lo realizziamo già con delle norme tecniche corrette?

E qui ci penserà l'ufficio tecnico del Comune, io spero che lo si tenga in considerazione e poi chiediamo anche che non venga più rilasciata l'agibilità laddove non ci siano gli adeguamenti e che vengano accolte anche le indicazioni per il soccorso perché le indicazioni esistono, perché c'è stato un tavolo, il Ministero dell'Interno, il dipartimento dei Vigili del Fuoco e del soccorso pubblico e della difesa civile hanno dato le istruzioni e le indicazioni per le gestioni dell'emergenza e si parla proprio di avvisatori. Quindi chiediamo non grandi cose, solo che siano prese in considerazione e attuate queste cose.

Poi abbiamo un'altra necessità, il nostro problema come avrete capito è la comunicazione: noi siamo isolati, non riusciamo a incontrarci, non ci vediamo, chiediamo e abbiamo la necessità di uno spazio, di spazi per noi associazioni di famiglie di bambini sul territorio comunale per poterci incontrare, per potere organizzare per i nostri ragazzi delle feste, delle attività ludiche e per avere anche del personale che possa fare il doposcuola a questi bambini, seguirli, perché non tutte le famiglie sono in grado di aiutarli a fare i compiti. Quando un bambino sordo ha finito la scuola e va a casa chi lo segue?

Molto spesso le famiglie non sono in grado perché chiaramente non tutte hanno un italiano adeguato, non tutte sono pronte per affrontare questo problema. Avremmo bisogno di uno spazio all'interno del Comune di Bologna dove poter attivare percorsi di attività ludiche, ma anche doposcuola. Noi prepariamo dei progetti in questo senso ma ci serve uno spazio, chiediamo uno spazio, un ambiente, sappiamo che adesso il Comune ne metterà a disposizione alcuni.

Erano poche le richieste, però chiedo veramente che vengano accolte. Grazie mille e buongiorno.

## **PRESIDENTE VALENTINA CASTALDINI CONSIGLIERE ANZIANO**

Grazie per l'intervento.

Adesso è iscritta a parlare Martino Simona della Associazione Comunità Casa Santa Chiara.

## **SIMONA MARTINO**

Un saluto a tutti i presenti e il mio ringraziamento per l'opportunità che avete concesso a Casa Santa Chiara e a tutte le realtà che operano nel settore della disabilità di portare il nostro contributo alla costruzione di una politica per il superamento della disabilità.

Casa Santa Chiara da più di 40 anni è impegnata nella lotta alla esclusione sociale, all'emarginazione, alla disparità di opportunità di cui spesso sono oggetto le persone con disabilità mentale o psichica.

I nostri servizi centri diurni, gruppi famiglia, il centro per il tempo libero, la casa per ferie, sono sorti proprio per dare una risposta concreta a specifiche situazioni di bisogno che nel tempo abbiamo incontrato.

Bisogno di sicurezza e di affetto, bisogno di socializzazione e di appartenenza, bisogno di sentirsi valorizzati e aiutati a sviluppare le proprie potenzialità.

La relazione continua con la persona disabile e con la sua famiglia ci mette a contatto diretto con i bisogni e le difficoltà quotidiane che questi devono affrontare e ci rende consapevoli di quelle che sono le preoccupazioni comuni a molte di queste famiglie.

In primo piano sicuramente il bisogno dei genitori di essere rassicurati sul futuro del proprio figlio quando loro verranno a mancare o non saranno più in grado di occuparsi di lui, una politica per il superamento della disabilità deve riuscire a dare risposta a questi bisogni.

La mancanza di risorse economiche spesso porta a intervenire solo sull'emergenza quando ormai la situazione di difficoltà ha assunto un carattere di esclusività o quando la persona disabile rimane purtroppo sola, impedendo in questo modo di costruire percorsi condivisi e sostenuti dalla famiglia.

Le basi per una progettualità sul dopo di noi sono da costruire e ricercare in una progettualità che nasce durante noi e che permetta alla persona disabile di sperimentare piccoli percorsi di autonomia e alla sua famiglia di abituarsi con gradualità alla nuova situazione di vita, venendo coinvolti in questo percorso e avendo la possibilità di instaurare una relazione di fiducia con le persone che si prendono cura del proprio figlio.

In questa direzione ci sembra debbano essere valorizzati maggiormente e sostenuti innanzitutto i soggiorni terapeutici, primo banco di prova per la persona disabile di una esperienza di vita autonoma e indipendente dalla famiglia, inoltre andrebbero incentivati e sostenuti i progetti di accoglienza temporanea all'interno di gruppi famiglia e strutture residenziali, primo passo di un percorso virtuoso che porta poi quando la persona disabile rimane sola ad una accoglienza definitiva.

Casa Santa Chiara da alcuni anni attua all'interno dei suoi gruppi famiglia alcuni inserimenti parziali che consistono nell'accoglienza di persone disabili, nei pomeriggi fino al dopo cena, in alcune notti infrasettimanali o durante il fine settimana.

Queste esperienze permettono alla persona disabile di sperimentare situazioni di vita familiare diverse, di familiarizzare con il nuovo contesto e di abituarsi con gradualità al distacco dai familiari.

Nello stesso tempo, però ancora più importante, concedono alla famiglia il tempo necessario per condividere e sostenere il cammino di crescita del figlio verso la scoperta di "una adultità" possibile. Un altro bisogno comune a molte famiglie è quello di essere maggiormente supportate e sostenute nel prendersi cura del proprio figlio, soprattutto quando questo presenta un notevole bisogno di assistenza e gravi problemi di tipo comportamentale.

Il peso che queste famiglie ogni giorno sopportano eccede spesso le loro capacità e non viene sufficientemente alleviato dalla sola accoglienza del proprio figlio all'interno di un centro diurno. In questi casi un progetto che miri a prolungare la permanenza della persona disabile all'interno del centro diurno dopo il consueto orario di chiusura pomeridiano o il sabato mattina può fornire un sostegno a quelle famiglie molto gravate dalla necessità di assistenza e cura del figlio, aiutarle a rimandare nel tempo la richiesta di una accoglienza definitiva in una struttura residenziale.

I progetti di accoglienza temporanea nei gruppi famiglia e quelli di prolungamento dell'orario di apertura dei centri diurni rappresentano tentativi di dare una risposta concreta al bisogno di tante famiglie rispetto al tema del futuro.

Queste andrebbero sempre più diversificate in modo da adattarle alle specifiche necessità della persona disabile, visto il progressivo aumentare dei bisogni e della loro complessità.

Nella molteplice realtà dei disabili mentali e delle loro necessità acquista particolare rilievo la situazione dei disabili che invecchiano, fenomeno che in questi anni sta diventando sempre più rilevante e con il quale siamo ora chiamati a confrontarci.



Con troppa facilità si è tentato di omologare la situazione del disabile anziano a quella degli altri anziani e in conseguenza di questo si è tentati di trasferire i modelli di intervento indirizzati alle persone anziane, ad esempio le case di riposo, ai disabili.

Il fenomeno dell'invecchiamento nelle persone disabili è spesso caratterizzato da precocità e "pervasività" non avendo la persona disabile strumenti che mettano un freno e contrastino questo processo.

Si nota spesso una esacerbazione dei sintomi comportamentali, della confusione mentale e una crescente difficoltà di rimanere ancorati alla realtà.

Questa specificità ha quindi bisogno non di risposte preformate e adattate aprioristicamente ai disabili, ma di progetti ad hoc che si adattino alle loro specifiche esigenze e che tengano conto dei problemi propri dell'età senile, di quelli legati alla disabilità e dell'inevitabile interazione tra i due ambiti.

Nei progetti indirizzati a queste persone andrebbe sicuramente salvaguardata la loro esperienza precedente, fatta di abitudini e routine consolidate nel tempo che costituiscono spesso il solo punto fermo rispetto ad un mondo che continuamente cambia e che fanno sempre più fatica a capire.

Per alcune di queste persone è fondamentale la stabilità dei legami affettivi e del contesto di vita e il ripetersi nella giornata di alcune routine, tra cui la frequenza di un centro diurno e di un laboratorio protetto, spesso con troppa facilità si pensa che un disabile adulto una volta raggiunti i 65 anni debba chiudere la propria permanenza all'interno del gruppo famiglia in cui è vissuto finora o staccare la propria attività diurna.

Togliere queste cose per il soggetto disabile spesso vuol dire privare la sua persona, che invecchiando è spesso più distaccato dalla realtà confusa e per questa spaventata, delle uniche sicurezze rimaste, della continuità di una esperienza affettiva che rimane l'unico strumento che può contrastare le conseguenze del processo di invecchiamento.

Una proposta potrebbe consistere in una sorta di centro diurno per anziani e disabili, in cui accogliere quelle persone per le quali è importante mantenere l'abitudine ad uscire di casa per recarsi al lavoro con proposte di attività di tipo ludico ricreativo e di socializzazione, accanto ad attività relative alla gestione interna del centro (spesa, cucina).

Queste soluzioni avrebbero anche l'indiscusso pregio di salvaguardare la qualità della vita delle persone disabili rispetto alle strutture più uniformanti delle case di riposo.

Un discorso a parte in merito alle politiche per il superamento dell'handicap è quello relativo al volontariato e al sostegno che esso offre alle diverse iniziative indirizzate alle persone disabili.

Nella realtà di Casa Santa Chiara, così come in quella di molte associazioni qui presenti, un ruolo fondamentale è svolto dal volontariato, sia quando questo gestisce direttamente i servizi rivolti alle persone disabili, per esempio nelle attività di tempo libero, sia quando si inserisce quale elemento di qualità nei servizi gestiti da comunità o cooperative, centri diurni o gruppi famiglia. Sono ormai evidenti le difficoltà che negli ultimi anni si registrano nel reclutamento dei nuovi volontari e non solo in realtà come la nostra, molte sono le associazioni che ogni anno impegnano tempo e risorse nell'incentivare e sostenere questo tipo di scelta, ma ciò non è sufficiente e riteniamo che anche il pubblico e le istituzioni dovrebbero trovare dei modi per riconoscere il valore sociale di questa scelta, in fondo molte delle iniziative promosse dalle associazioni di volontariato vanno a integrare i servizi offerti al servizio pubblico.

Analogamente a quanto avviene con il riconoscimento di crediti in ambito scolastico, siamo convinti che sarebbe giusto trovare dei modi per dare un riconoscimento ai volontari, qualunque sia la loro età, perché non trovare dei modi per riconoscere dei crediti di socialità ai nostri giovani volontari in termini di utilizzo di momenti ludici, come ingressi al cinema, al teatro o di sostegno alle spese sostenute dal volontario in termini di spostamenti?

Siamo convinti che tutto ciò non sia una mercificazione, ma una giusta valorizzazione e incentivazione della funzione e del ruolo del volontario che certamente non troverebbe la sua origine in queste norme.

La gratuità che lo caratterizza non verrebbe in alcun modo scalfita da esse, in definitiva si tratterebbe di individuare dei sani meccanismi di riconoscimento sociale del volontariato.

Grazie per la vostra attenzione.

---

Assume la Presidenza, in veste di Consigliere Anziano, il Consigliere Lina delli Quadri

---

## **PRESIDENTE LINA DELLI QUADRI CONSIGLIERE ANZIANO**

Adesso chiamo Gabriella D'Abbiere di ANFFAS ONLUS Bologna Associazione famiglie di disabili intellettivi e relazionali. Grazie.

### **GABRIELLA D'ABBIERO**

Buongiorno, ringrazio tutti perché avrete la pazienza di ascoltarmi.

Io mi chiamo Gabriella D'Abbiere e sono madre di un disabile mentale grave e svolgo da 25 anni la mia attività di volontariato presso l'associazione ANFFAS che questa mattina rappresento.

Io credo che l'ANFFAS sia una realtà ben conosciuta, sia a Bologna che in provincia, non solo a livello nazionale e mi riferisco alla mia realtà locale e il mio pensiero va inevitabilmente in questo momento a Anna Chiodini la quale è stata veramente la promotrice e la creatrice di servizi all'avanguardia per quanto riguarda la disabilità intellettiva e relazionale. Non a caso ho voluto parlare, premettere di essere madre di un disabile mentale perché il mio ruolo di madre si intreccia in maniera molto forte con quella che è la mia attività all'interno dell'associazione, perché l'ANFFAS è una associazione di familiari, di familiari di disabili mentali intellettivi e relazionali e vi è un abisso profondo tra chi vive la sofferenza e chi la conosce attraverso la professionalità.

Per cui rivendico questa mia prerogativa di conoscenza di ciò che vuole dire la sofferenza per il disabile e per la famiglia al cui interno esiste questo disabile.

Quindi, tra le altre cose il mio intervento sarà molto breve anche perché credo che moltissime cose sono state dette e che io stessa e noi come ANFFAS possiamo condividere.

La prima domanda che un genitore al di là dell'angoscia si pone di fronte alla nascita di un figlio disabile è: cosa devo fare?

È il primo bisogno espresso che noi riteniamo contenga tutto il futuro della persona disabile e riteniamo che sia compito dell'Istituzione rispondere.

Sto parlando della presa in carico, un dovere dell'Ente Pubblico da cui si dipana il filo della tutela, della risposta ai bisogni che il trascorrere della vita farà emergere, una presa in carico che sicuramente non esclude le responsabilità genitoriali, anzi vede il coinvolgimento, la condivisione in toto del familiare nel progetto di vita del proprio congiunto disabile, un progetto di vita in cui il livello qualitativo dell'integrazione sociosanitaria sia alto e continuativo.

Solo una équipe multidisciplinare può dare continuità e sostegno al progetto, può evitare che una famiglia vaghi da uno specialista all'altro cercando di dare unità allo spezzettamento che le specializzazioni chiuse in se stesse comportano, perché troppo spesso si dimentica che una persona è una sola nella sua interezza.

Una équipe multidisciplinare che progetti sulla persona disabile dalla nascita alla morte, non riusciamo a comprendere perché al compimento del 18esimo anno di età scompaiono molte figure professionali relegando la progettualità di vita all'assistente sociale e eventualmente ad un educatore.

Un altro grande problema da affrontare sempre nell'ottica di una qualità dell'esistenza della persona disabile è la valutazione della qualità dei centri socio riabilitativi diurni e residenziali. Non mi risulta che a livello pubblico ci sia stato nella nostra città un dibattito serio sulla qualità di questi servizi.

Da oltre 10 anni sempre in nome della crisi economica abbiamo assistito ad una razionalizzazione dei servizi che ha portato semplicemente al risparmio attraverso il taglio delle attività e soprattutto del personale la cui presenza professionale costituisce il fondamento dei servizi alla persona, grazie all'uso dell'appalto che ha favorito una politica verso il basso a scapito della qualità dei servizi.

La riduzione di apertura dei centri diurni, l'inserimento in essi di disabili giovani con persone adulte, spesso senza alcun rispetto per la compatibilità delle patologie che in tal modo distrugge l'equilibrio al loro interno con grave danno per gli utenti, non sono certamente indici di qualità.

Il numero eccessivo di persone inserite nei residenziali 17 - 20 utenti molto gravi insieme a quelli meno gravi, fa sì che queste strutture anziché ricreare un ambiente familiare di benessere, di relazione, sono strutture chiuse dove troppo spesso i ragazzi non riescono a uscire e a svolgere attività, dove troppo spesso i familiari possono incontrare una volta sola alla settimana i propri congiunti perché questo è funzionale all'organizzazione di chi gestisce.

Noi chiediamo che vengano creati gruppi appartamento, piccole comunità alloggio che diano rispetto e dignità all'esistenza della persona disabile continuando quella inclusione e quella integrazione per le quali la famiglia lotta fin dall'inizio della vita e che a livello politico apparentemente tutti condividono, lo spettro dei manicomi non si è ancora dileguato.

Si parla sempre e dovunque di politiche di sostegno alla famiglia, nella realtà quando la famiglia chiede un'assistenza domiciliare, un intervento maggiore rispetto a ciò che il proprio congiunto disabile riceve, un inserimento in residenziale o in un gruppo appartamento la risposta laconica è questa: non ci sono le risorse, la mettiamo in lista di attesa, dimostrando così l'incapacità di comprendere che la mancata risposta aumenterà la crisi, il peso divenuto impossibile per la famiglia, nella gestione della persona disabile, annulla la grande risorsa umana che produce con il proprio intervento, realizzando anche un notevole risparmio economico per la società.

Non dimentichiamo che la chiusura dei manicomi, sacrosanta per la dignità umana, ha riversato tutta la problematicità della disabilità intellettiva, della malattia mentale, sul nucleo familiare.

Nella nostra associazione viviamo quotidianamente la drammaticità di certe situazioni, l'impossibilità di esistere da parte di genitori e di fratelli che vedono la propria vita sconvolta dalla furia devastante della malattia.

La nostra cura si svolge per 365 giorni all'anno, per una esistenza intera, spesso senza possibilità di distacco, quasi sempre è la figura femminile che deve abdicare la propria vita in funzione della cura e della riabilitazione del proprio congiunto disabile, è quasi sempre la donna che deve rinunciare al proprio lavoro e questo significa minore entrate economiche anche per il nucleo familiare e questo creerà ulteriori difficoltà perché la presenza di un figlio disabile all'interno del nucleo familiare è un costo economico grossissimo.

Quindi, non si può pensare che una famiglia che non ha una politica veramente di grosso spessore e di sostegno possa continuare quell'opera di cura e di attenzione e di riabilitazione che fa sì che il disabile sia una spesa, sia recuperabile il più possibile e quindi sia un peso meno gravoso per la società.

Non esistono per i nostri figli diritti esigibili se non quelli universalmente riconosciuti dell'istruzione e della sanità, tutto il resto dipende dalla discrezionalità e disponibilità economica dell'Ente Pubblico, quando sappiamo che purtroppo solo attraverso la legge avviene il rispetto dei diritti per le fasce più deboli della società, come appunto sono i disabili intellettivi.

Ci auguriamo che questa ennesima Istruttoria sortisca i risultati di un effettivo censimento dei bisogni delle persone disabili tali da permettere all'Ente Pubblico una reale ed efficace programmazione del presente e una altrettanto efficace previsione per il futuro. Grazie.

## **PRESIDENTE LINA DELLI QUADRI CONSIGLIERE ANZIANO**

Grazie a ANFFAS nella persona di D'Abbiere Gabriella.

Chiamerei ai microfoni ARAD ONLUS Associazione di ricerche e assistenza delle demenze, Civarello Maria Elisabetta. Grazie.

## **MARIA ELISABETTA CIVALLERO**

Ringrazio a nome della nostra associazione il Comune e tutto il Consiglio comunale per la convocazione di questa Istruttoria sull'handicap.

Parlo in rappresentanza dell'ARAD, che è un ONLUS a carattere locale che si occupa della malattia di Alzheimer e di demenza in genere.

Siamo affiliati alla Federazione Alzheimer Italia e lo scorso settembre in occasione della giornata mondiale dell'Alzheimer abbiamo aderito al protocollo di intesa firmato tra associazioni regionali.

Siamo l'unica associazione che si occupa di questa patologia nella zona di Bologna e ci tengo a sottolineare l'unica, fino a poco tempo fa eravamo gli unici anche per la provincia, infatti, a parte Alzheimer Imola che opera molto bene nel comprensorio di Imola recentemente nei paesi limitrofi sta nascendo qualche altra associazione come a San Pietro in Casale.

ARAD è nata nel giugno 1990 per merito di un gruppo di persone di differenti professionalità soprattutto nel settore sanitario come geriatri, psicologi e da familiari.

Quando l'ARAD fu fondata ormai 18 anni fa del morbo di Alzheimer si sapeva ben poco, si parlava soprattutto di demenza senile come di una malattia dovuta inevitabilmente all'invecchiamento, con il passare del tempo si è visto che non è così: molte persone avanti con l'età non ne sono affette, al contrario si trovano ormai casi di malati di soli 40 anni.

Tutt'ora non se ne conoscono le cause, oltretutto pare trattarsi di una sindrome e perciò non si sono trovate ancora cure.

L'ARAD fu creata principalmente per diffondere la conoscenza della malattia, ma nel corso di questi 18 anni durante i quali siamo riusciti a stabilire alcune collaborazioni con le istituzioni a causa dell'enorme aumento dei casi si è andato via via sviluppando sempre più il lato assistenziale per i malati ancora a domicilio e per le loro famiglie, tanto che questo attualmente è l'obiettivo principale della nostra associazione.

L'assistenza che forniamo si è ulteriormente rafforzata nel 2005 con una convenzione tra noi e l'AUSL di Bologna per la realizzazione del progetto di assistenza flessibile, un progetto parzialmente finanziato dalla Fondazione CARISBO.

Le nostre attività sono ormai molteplici, cerchiamo di ampliarle ogni anno, per usufruire di alcune di queste attività non è nemmeno necessario essere associati, d'altra parte la nostra quota associativa annuale è talmente esigua da potersi considerare quasi simbolica.

L'elenco di queste attività per chi le volesse conoscere è disponibile nel nostro sito [www.aradbo.org](http://www.aradbo.org) o può essere anche richiesto alla nostra segreteria.

Al giorno d'oggi molte di queste attività sono replicate anche da altri soggetti come Quartieri e case protette, ma in ogni caso sono sempre tutte attività di una certa importanza.

Uno dei nostri fiori all'occhiello è da sempre l'assistenza domiciliare volontaria che viene realizzata tramite i volontari Auser da noi formati e con il supporto economico del Comune di Bologna che ci auguriamo possa continuare anche in futuro. Altre attività particolarmente significative sono per esempio la consulenza legale anche relativamente all'amministratore di sostegno e nell'ambito del progetto di assistenza flessibile che viene realizzato in sinergia tra noi e il centro esperto dell'AUSL, si forniscono corsi di stimolazione cognitiva, conferenze informative per i familiari e un'attività di intrattenimento e di custodia dei malati in un ambiente appositamente predisposto per tre pomeriggi alla settimana. Un'attività che al momento continua ad essere svolta soltanto da noi e la visita medica domiciliare gratuita in caso di necessità per il paziente allettato.

Colgo l'occasione poi per segnalare che il medico che effettua queste visite ci ha dato la sua reperibilità anche per il fine settimana a prezzo concordato e questo solo per gli associati. Dall'anno 2000 dopo alterne vicissitudini, la nostra segreteria è portata avanti dai familiari che si occupano dell'accoglienza e di tutta l'organizzazione in generale.

Questa scelta che fu in un certo senso casuale fa sì che chi si occupa di parlare con i familiari o coordina le varie attività ha vissuto o sta ancora vivendo in prima persona l'esperienza di avere in famiglia un malato di questo tipo e ne conosca a fondo le necessità.

Ci siamo così resi conto che più o meno tutte le attività assistenziali, comprese le nostre, terminano il venerdì o il sabato a mezzogiorno nella migliore delle ipotesi, è per questo motivo che da tempo stiamo pensando, oltre ovviamente a cercare di completare il progetto di assistenza flessibile che però necessiterebbe di molti fondi, ad un piccolo progetto di assistenza per il fine settimana.

Questo progetto pilota del quale speriamo quantomeno di porre le basi entro quest'anno, prevederebbe la fornitura gratuita di un assistente di base per quattro ore consecutive e mensili nel fine settimana a un massimo di 10 famiglie per una durata sperimentale di sei mesi.

Requisiti fondamentali per potere usufruire di questo progetto oltre a essere nostri soci, non avere una rete parentale ampia che possa aiutare e non avere un reddito alto tale da consentire un'assistenza a pagamento.

A qualcuno potrebbe sembrare un doppione dell'attuale assistenza domiciliare volontaria, ma l'assistente di base può occuparsi di mansioni che non possono essere svolte da un volontario, cito ad esempio il cambio del pannolone o l'igiene personale e potrebbe almeno una volta al mese rilassarsi veramente senza problemi.

A richiesta della famiglia tale servizio potrebbe essere fornito anche alternativamente in un giorno feriale, in questo caso l'assistente potrebbe portare ad esempio il malato ad una riunione di socializzazione, tipo Caffè Alzheimer alleviando il caregiver, è evidente che tutto sarà anche legato al grado di severità della malattia. Termine segnalando per chi volesse saperne di più un articolo a firma Mario Pappagallo pubblicato su Il Corriere della Sera del 10 dicembre 2007 sulla situazione di solitudine in cui si trovano le famiglie dei nostri malati ed un recentissimo studio dei pensionati della confartigianato sulla diffusione della malattia e sui suoi costi che viene pubblicato nel loro sito [www.anap.it](http://www.anap.it). Concludo dicendo che per qualsiasi informazione, oltre al nostro sito già citato [www.aradbo.org](http://www.aradbo.org), è possibile mandare una e-mail ad [aradbo@interfree.it](mailto:aradbo@interfree.it) o telefonare alla nostra segreteria dal lunedì al venerdì la mattina al numero di telefono 051/465050. Grazie.

## **PRESIDENTE LINA DELLI QUADRI CONSIGLIERE ANZIANO**

Grazie a Civarello Maria Elisabetta per i contributi che ha dato a questo nostro incontro.

Chiamerei adesso al tavolo Odorici Grazia e Fantini Alessandra che presumo si divideranno l'intervento, di AGFA FIADDA Associazione genitori con figli audiolesi. Grazie.

## **GRAZIA ODORICI**

Innanzitutto desideriamo ringraziare il Comune per la sensibilità dimostrata nell'accogliere la nostra richiesta di avere come strumento ulteriore di comunicazione in queste due giornate di Istruttore la sottotitolatura in diretta degli interventi, perdonate la battuta, anche se avremmo preferito poterla leggere, speriamo per la prossima volta di avere anche le tende, perché così è poco utile. Questo strumento potrebbe garantire la possibilità di piena partecipazione di quei sordi, per fortuna oggi sempre più numerosi, che sono stati educati alla lingua parlata e non usano e neppure conoscono la lingua dei segni e dunque non trovano giovamento nella presenza degli interpreti.

D'altra parte lo strumento della sottotitolatura eguaglia tutti perché comunque tutti sanno e possono leggere, ma sul tema dei sottotitoli tornerò più tardi perché vorrei fare una proposta. Noi come AGFA, associazione genitori con figli audiolesi, sezione della FIADDA Famiglie Italiane per la Difesa dei Diritti degli Audiolesi e aderente al CAD Coordinamento Associazioni Disabili di Bologna, rappresentiamo le famiglie che hanno scelto per i loro sordi la strada forse più complessa, ma che noi consideriamo migliore, quella dell'oralismo.

Ci battiamo per il loro diritto a essere inseriti nel mondo degli udenti raggiungendo piena autonomia attraverso l'acquisizione precoce della lingua orale.



Questo traguardo si ottiene con uno screening neonatale obbligatorio che permetta la diagnosi precoce con la protesizzazione tramite i mezzi più idonei (che siano impianti cocleari, protesi digitali o analogiche) con la logopedia attuata da personale specializzato e che abbia carattere di continuità specialmente nel momento fondamentali della prima infanzia, con il coinvolgimento pieno di tutte le realtà sociali che gravitano intorno al bambino e al ragazzo, dalla famiglia, alla scuola alle ASL, agli Enti Locali.

Per ottenere migliori risultati sono importantissimi i primi anni, quelli in cui un bimbo sordo può acquisire la parola quasi con gli stessi tempi dei suoi coetanei udenti, ma molta è ancora l'ignoranza nei confronti di questa disabilità che resta grave e che può diventare anche molto grave se non correttamente affrontata. Pensiamo alla vecchia idea di sordomuto, di una persona che non parla e per questo viene considerata anche ritardata e incapace di intendere, ovviamente non è così!

Grave è anche spesso la sottovalutazione che si ha di questo problema perché la sordità non si vede, il bambino sordo perlopiù non dà noia, ha pochi problemi di comportamento e dunque sembra che non ci sia bisogno di nessun intervento in particolare, perdendo tempo prezioso in quello che deve essere un percorso graduale, ma continuo e completo verso lo sviluppo linguistico.

Che cosa chiediamo al Comune?

La diffusione di un'informazione e formazione ampia e aggiornata sui problemi inerenti i sordi, il problema dell'inserimento non si risolve assegnando un mediatore della comunicazione che troppo spesso è solo un interprete LIS, occorre che tutte le figure docenti e anche non docenti che ruotano intorno al bimbo siano investite direttamente della responsabilità dell'inclusione e ricevano un costante aggiornamento.

Noi siamo convinti da sempre che per tutti i bimbi con qualche problema nella scuola l'intervento migliore è quello che vede partecipare tutto il corpo docenti, non solo l'insegnante di sostegno, è dunque necessario estendere a tutti un'informazione-formazione in itinere fondamentale specialmente all'inizio dell'anno scolastico e in occasione dell'inserimento di un nuovo gruppo classe.

Riteniamo che questo sia molto importante per i nostri bimbi a cominciare dall'asilo nido e nella scuola materna, perché se si interviene in maniera corretta nei primi anni di vita, quelli dell'apprendimento naturale della lingua, si possono raggiungere risultati di maggiore autonomia riducendo dunque il disagio e i costi di assistenza negli anni successivi.

Si potrebbe dire che più si investe prima e più si risparmia dopo, se volessimo ridurre la disabilità come troppo spesso succede ad un fatto meramente economico. Occorre inoltre un sostegno alle famiglie che troppo spesso sono impreparate ad affrontare la situazione improvvisa e che si trovano a vivere con sofferenza e che non trovano neppure nelle strutture sanitarie la giusta informazione su tutto quanto è necessario per i loro figli, un sostegno che dia alle famiglie la possibilità di operare una scelta consapevole anche sulla riabilitazione, che superi il momento della prima informazione, per accompagnarle nel faticoso cammino del quotidiano, della difesa dei propri diritti e di quella dei propri figli.

Occorre che il Comune secondo quanto a lui delega la 328, si faccia promotore di un progetto di vita complessivo perché tante sono le attività che possono favorire anche al di fuori della scuola non solo il pieno sviluppo intellettuale e sociale dell'audioleso, ma la sua stessa acquisizione della lingua, la danza, il teatro, le attività sportive e ricreative, ogni occasione di socializzazione è utile se è fatta in modo da coinvolgere l'audioleso perché partecipi in maniera attiva e facendo in modo di essere sempre certi che abbia capito cosa si fa e cosa si dice, niente è peggio del dimenticarsi della sua presenza.

Torniamo dunque a parlare di barriere della comunicazione, ne parliamo perché siamo convinti che l'idea...

**PRESIDENTE LINA DELLI QUADRI CONSIGLIERE ANZIANO**

Mancano quattro minuti, lo dico per dividere il tempo con la sua collega.

## **GRAZIA ODORICI**

Perché siamo convinti che l'idea che esistono anche queste barriere invisibili oltre a quelle architettoniche non è ancora sufficientemente diffusa.

Chiediamo al Comune così come stiamo facendo con tutte le istituzioni, che si faccia parte attiva in questa che ci sembra una battaglia di civiltà, così come in questa occasione ha adottato la stenotipia, lo stesso dovrebbe accadere come regola in tutte le occasioni pubbliche di incontro laddove gli audiolesi hanno più difficoltà a seguire direttamente quello che viene detto.

I sottotitoli dovrebbero essere considerati indispensabili come gli scivoli per le carrozzine! Occorre poi che si diffondano gli avvisi scritti in tutte le diverse situazioni della vita, nei luoghi pubblici, come le stazioni, nei luoghi dello sport dove eventuali avvisi anche di pericolo non potrebbero essere percepiti, nella sanità, negli autobus, etc.

Sarebbe poi molto utile che si diffondesse l'uso dei sms che hanno finalmente equiparato sordi e utenti, se tutti gli uffici pubblici si fornissero di un cellulare finalizzato alla ricezione e trasmissione di messaggi scritti anche gli audiolesi potrebbero chiedere le informazioni dell'ultimo momento, tutto ciò che non è possibile fare in tempo reale con internet.

Il Comune di Bologna potrebbe fare da apripista insieme alla Provincia, che ci ha già positivamente risposto in occasione della giornata europea sulla disabilità il 3 dicembre scorso, attivando un servizio di questo tipo.

Per finire vorremmo fare una proposta che riguarda un aspetto apparentemente meno importante della vita dei sordi non legato ai loro bisogni primari, ma in realtà estremamente utile per quanto riguarda il sentirsi inseriti in una comunità che si ricorda di loro e la possibilità di instaurare un dialogo alla pari con i propri coetanei sapendo parlare di argomenti di attualità.

Pensiamo ad un'iniziativa culturale pienamente fruibile da parte di persone con deficit sensoriale, in particolare facciamo riferimento alla possibilità di sperimentare anche a Bologna la proiezione di film con sottotitoli per non udenti e audio commenti per non vedenti, è importante che le pellicole siano attualmente in proiezione nelle sale cinematografiche.

In questo modo si consentirebbe alle persone con disabilità dell'udito e della vista di condividere cinema di qualità con chi non vive gli stessi problemi, favorendo la socializzazione.

Il Comune potrebbe farsi un progetto pilota fornendo aiuto tecnico ed eventualmente finanziario ad una delle tante sale della città, perché si fornisca della tecnologia necessaria.

Noi siamo assolutamente disponibili e interessati alla collaborazione per la realizzazione del progetto sia nella ricerca dei soggetti che in quella delle informazioni sugli strumenti necessari. Grazie per l'attenzione.

## **ALESSANDRA FANTINI**

Salve a tutti, io mi chiamo Alessandra e sono audiolesa dalla nascita, fin da piccola sono stata protesizzata e ho fatto una riabilitazione logopedica per almeno 16 anni e penso che ne valga la pena.

Non conosco la lingua dei segni e vi ringrazio per la sottotitolatura anche se oggi è un po' parziale, ma comunque grazie per la sensibilità e la disponibilità, l'apprezziamo moltissimo.

Grazie per l'invito all'Istruttoria.

Io sono fiduciosa per questa iniziativa da parte del Comune di Bologna, spero che si realizzi ogni anno, anche con la partecipazione di tutti gli organi e Enti della Regione Emilia Romagna, anche perché sono convinta più di ogni altra cosa che fare proposte operative sia un piccolo passo per andare avanti, non importa se sono proposte piccole, piccoli passi, l'importante è che pian piano si concretizzino.

Desidero evidenziare l'importanza per gli audiolesi o sordi il sentirsi integrati oggi in tutti i settori, soprattutto oggi che ci sono i mass media che ci bombardano ovunque di informazioni di tutte le tipologie.



Nella società di oggi se si pensa bene l'informazione è il potere, è un'agevolazione e dà la possibilità di poter usufruire nel modo corretto di tutti i servizi per vivere bene, per questo è importante; è importante oggi che si adottino assolutamente gli sms, internet e tutti i sussidi, le riabilitazioni, le protesizzazioni perché tutto questo ci permette di non sentirci isolati.

Poi alla fine vorrei esprimere un mio sogno che penso che sia il sogno di tutti, ma che deve diventare assolutamente il nostro futuro, per i nostri nipoti e per i nostri pronipoti: dobbiamo fare in modo che la scienza, la tecnologia, la medicina ci aiuti ad abbattere tutte le forme di disabilità perché io sono convinta che il futuro possa veramente diventare il futuro di tutti, tutti noi abili e non esserci più bisogno di associazioni. Spendiamo oggi più risorse, più soldi, più energie per un futuro migliore per tutti noi, grazie.

## **PRESIDENTE LINA DELLI QUADRI CONSIGLIERE ANZIANO**

Grazie in modo particolare a Alessandra per il suo intervento.

Adesso chiamerei Farinatti Franca della Fa.Ce. ONLUS Associazione Famiglie Celebrolesi.

## **FRANCA FARINATTI**

Grazie a tutti.

Sono qui in veste di volontaria dell'associazione Fa.Ce. Famiglie Celebrolesi, il Presidente dell'associazione che è anche il fondatore non può essere presente perché è malato, quindi ha incaricato me di illustrare quale è l'attività di Fa.Ce. e di fare una proposta anche all'Amministrazione comunale per quello che riguarda una realizzazione che Fa.Ce. ha fatto. Fa.Ce. è un'associazione che ha ormai 20 anni di vita, cosa fa sostanzialmente?

Tre cose presso la sua sede e precisamente: il centro di ascolto e di aiuto delle famiglie con disabili a carico; li informa sui servizi che esistono sia pubblici che privati, spiega bene quali sono i loro diritti e doveri in base alla vigente normativa.

Sempre presso la sede fa una formazione dei volontari, vengono periodicamente organizzati dei corsi di formazione dei volontari da inserire nei progetti Fa.Ce. precisamente parlo di circa 180 ragazzi che vengono formati per essere immessi in progetti che Fa.Ce. fa, 180 ragazzi all'anno perché Fa.Ce. gestisce un progetto da ormai vent'anni, anche il gioco terapia in tre ospedali bolognesi e lo fa praticamente con volontari che sono studenti delle scuole medie superiori e qualche dipendente a contratto perché deve organizzare e gestire il tutto.

Io ho predisposto anche di questo progetto diciamo alcune pagine per spiegare in che cosa consiste e come noi lo svolgiamo come Fa.Ce., tutto è migliorabile chiaramente, ma oltre a queste cose presso la sede Fa.Ce. vengono anche osservati i soggetti disabili che si sono rivolti all'associazione, perché molto spesso le famiglie vengono a raccontare di disabilità magari non nel modo corretto e alcuni operatori Fa.Ce. che sono qualificati, cercano di capire esattamente qual è il bisogno delle persone e di indirizzarle in servizi corretti che sono tutti poi in fondo esistenti sul territorio.

Oltre a queste cose che normalmente Fa.Ce. fa, Fa.Ce. ha realizzato una cosa molto grande per la quale si chiede aiuto a tutti perché se è stato difficile costruirlo, adesso è ancora più difficile gestirlo.

Ha realizzato una struttura - Villa Salina Aria - immersa nel verde della campagna di Budrio a Vedrana di Budrio, l'obiettivo era quello di dare una certezza alle famiglie che hanno persone portatrici di handicap in casa e si trovano in difficoltà temporanea, secondo i principi della sussidiarietà contenuti nello statuto dell'associazione.

La realizzazione è avvenuta sulla base delle direttive regionali vigenti e è possibile all'interno di questa struttura far funzionare un centro residenziale per circa 16 posti e contemporaneamente un diurno per 20/25 posti.

Il funzionamento dell'opera, cioè la realizzazione dell'opera è avvenuta con i contributi dei soci, degli amici della Fa.Ce. contributi pubblici, la Regione ha dato un contributo nell'anno '98, la CARISBO e

ultimamente abbiamo dovuto fare un mutuo perché altrimenti l'opera non si finiva e ormai erano più di 10 anni che era stata iniziata.

Ora l'opera è completa, si tratta di 1450 metri quadrati coperti organizzati su tre piani, un piano terra con una reception e la cucina per il confezionamento di circa 400 pasti, sala da pranzo, sale per attività varie, il primo piano una sala di socializzazione e sale varie, sale per ginnastica, palestra, per attività fisioterapiche, ambulatorio, una sala comune e così via.

Secondo piano le camere da letto perfettamente attrezzate per ospitare persone con handicap complete di bagno, senza barriere architettoniche, una sala comune.

La villa è immersa nel verde di un parco secolare di tre ettari dove è possibile passeggiare, giocare, svolgere attività singole e di gruppo, ci sono alberi secolari bellissimi!

Il Sindaco del Comune di Budrio e il responsabile del distretto AUSL competente per territorio, hanno visitato il complesso e pure apprezzando moltissimo la realizzazione, perché è veramente molto bella, ci hanno comunicato che allo stato attuale non è possibile da parte loro stipulare una convenzione per l'attivazione dei servizi per mancanza di persone assegnabili.

Tenuto conto delle finalità contenute nello statuto dell'associazione e dell'oggetto già realizzato, in attesa che sia possibile avere convenzioni con l'AUSL di territorio, noi abbiamo pensato di aprire la casa da maggio a settembre per soggiorni temporanei di vacanza protetta per portatori di handicap e eventualmente anche loro familiari. Si tratta di una sperimentazione che ci sentiamo di proporre per evitare che la struttura non utilizzata venga danneggiata e si depauperi per mancato uso, abbiamo anche una grossa responsabilità nei confronti di chi ci ha sostenuto finanziariamente ed aspetta di potere godere della realizzazione.

Il posto si presta moltissimo a delle vacanze perché il parco è fruibile per giochi, passeggiate, elioterapie e tutto, si può organizzare un centro, un corso di ippoterapia con personale professionalmente idoneo perché è proprio confinante con un maneggio, si può fare attività di Pet-therapy, abbiamo già gli istruttori e tutto nell'ambito del volontariato, si presta per escursioni nell'entroterra, per visita alle piscine, al mare e così via, si può organizzare una modesta, ma molto utile attività orticola.

La struttura si presta anche per lo svolgimento di corsi iniziali o permanenti per volontari o per figure professionali diverse.

Pensiamo a dei soggiorni temporanei di vacanza che potrebbero essere così organizzati: la gestione della casa, dei pasti, dell'assistenza tutta a carico della Fa.Ce. che ha esperienza pluriennale di vacanze con disabili gravi condotti in convenzione con il Comune di Bologna dall'anno '98 all'anno 2005, sarebbe prevista una retta giornaliera diversa sia per il disabile che per l'accompagnatore eventuale e ci sarebbero attività ludiche organizzate a carico di Fa.Ce.

Pensiamo che un'esperienza di questo genere debba avere il supporto delle istituzioni perché altrimenti è un'esperienza non sostenibile da un'associazione di solo volontariato e dal solo contributo delle famiglie.

La proposta che facciamo è pertanto la seguente: il Comune di Bologna che ha organizzato per il tramite di Enti, cooperative e associazioni, in passato sicuramente, adesso credo ancora, le vacanze per handicap, vorremmo che facesse propria l'iniziativa e studiasse la possibilità di assegnare per periodi di soggiorno a Villa Salina le persone portatrici di handicap che sono in carico nei vari servizi bolognesi prevedendo per ognuno di loro un pro capite giornaliero.

Noi ci dichiariamo disponibili a qualsiasi possibile soluzione, tutto va bene purché la struttura non sia tenuta chiusa. Vi ringrazio.

## **PRESIDENTE LINA DELLI QUADRI CONSIGLIERE ANZIANO**

E' stata velocissima Dottoressa Farinatti della Fa.Ce.

Chiamo adesso al microfono Vesco Gaspare Cooperativa Sociale Bologna integrazione ANFASS. Grazie.

## **GASPARE VESCO**

Vorrei aprire questo nostro intervento ringraziando a nome del CDA della nostra cooperativa sociale Bologna integrazione a marchio ANFFAS il Comune di Bologna e in particolare l'Assessore Scaramuzzino per avere indetto in base a quanto previsto dalla normativa sia nazionale che locale, l'Istruttoria pubblica sulle politiche locali per il superamento dell'handicap, nella convinzione che il Comune ha un ruolo fondamentale nel definire e governare le politiche sociosanitarie per i propri cittadini.

Un primo contributo che vorrei portare è sulla figura dell'operatore sociale, figura di cui a nostro parere si parla molto poco.

Ancora oggi il lavoro di aiuto sconta il peccato di un'ideologia assistenziale, spesso non viene considerato fino in fondo un vero e proprio lavoro, ma piuttosto una vocazione, una missione, un dovere, un atto di solidarietà.

Tutto questo nonostante l'impegno che dagli anni 80 ad oggi è stato profuso anche da ANFFAS per avere profili ministeriali e formazioni universitarie.

La scelta di un lavoro risponde sempre ad una motivazione psicologica e si fonda su aspettative ragionate, queste ultime sono legate all'immagine sociale di una professione, alle informazioni realistiche che la riguardano, all'appetibilità sul mercato del lavoro, ai livelli di remunerazione, alle possibilità di carriera.

Purtroppo le professioni di aiuto educativo e assistenziali di chi lavora con le fasce più deboli, nonostante l'impegno da parte di molti e lo sviluppo dei servizi che li vedono protagonisti, hanno ancora a nostro parere un'immagine sociale sfocata con un mercato del lavoro non sufficientemente attento, basse remunerazioni e il più delle volte con quasi nessuna possibilità di carriera.

Ancora oggi a quasi più di 20 anni dalla definizione di questa figura si ha l'impressione di non sapere riconoscere il grande valore che questo lavoro ha per la società, un lavoro complesso e difficile, che ha permesso di dimostrare come le persone con disabilità possono essere recuperate, recuperate nell'ambiente sociale di tutti e come anche le persone con disabilità molto gravi possono raggiungere i loro piccoli traguardi smentendone l'irrecuperabilità.

Una figura che ha contribuito notevolmente a evidenziare la complessità dei bisogni e delle prestazioni che debbano essere attivate per le persone con disabilità, bisogna poi ricordare come gli operatori sociali sono stati e sono tuttora motore trainante nei processi di deistituzionalizzazione.

A volte l'impressione che se ne ricava è che il lavoro degli educatori, degli assistenti, operatori sociosanitari sia un lavoro poco conosciuto, ma sicuramente poco riconosciuto anche economicamente.

ANFFAS sia a livello nazionale che locale sin dai primi anni 90 ha definito un proprio contratto nazionale, un contratto che sicuramente ha permesso di affermare e consolidare una professione. L'anzianità media di servizio dei nostri operatori è molto alta, un livello di turnover basso, che ci ha permesso di consolidare i servizi dai noi gestiti e di garantire un'adeguata continuità socio riabilitativa e una buona qualità di servizio, ma tutto questo oggi si scontra con le grandissime difficoltà ad avere riconosciuti dagli Enti Locali i dovuti adeguamenti contrattuali creando ansie, malcontento e preoccupazione per il futuro dei servizi da noi gestiti, per le persone con disabilità che li frequentano, le loro famiglie e gli operatori che in questi quotidianamente lavorano.

Un'ultima riflessione su queste figure professionali crediamo vada fatta in relazione al lavoro partito in Regione sull'accreditamento dei servizi sociosanitari.

La prima impressione che se ne ricava e ribadisco il concetto di impressione, è quello che il futuro dei servizi socio-riabilitativi diurni e sottolineo socio-riabilitativi diurni, sarà un futuro di carattere sempre più assistenziale e sempre meno educativo sul modello per l'assistenza agli anziani.

Non è certamente nostra intenzione in questa sede entrare nel merito se questo sia giusto o sbagliato, ma di certo non possiamo condividere un metodo di lavoro che prevede forme di automatismo che non

partano prima da un'attenta analisi e verifica delle esperienze condotte nella nostra città e nella nostra regione da più di 25 anni.

Un'ultima cosa sulle figure professionali occorre segnalarla: come già fatto anche dall'AIAS nella seduta precedente dell'Istruttoria, le nuove figure che sono arrivate sul mercato, quelle degli operatori socio-sanitari che escono dai corsi di formazione, sempre più presentano buone capacità per lavorare con le persone anziane, ma molte le carenze di conoscenza nell'approccio alle persone con disabilità.

Con il tempo che mi rimane a disposizione voglio fare alcune riflessioni che ho già fatto anche in altre sedi, quindi mi scuso con chi ha già sentito queste cose.

A più di 20 anni dalla progettazione e realizzazione dei primi centri diurni per gravi, oggi centri diurni socio-riabilitativi, crediamo sia assolutamente necessario verificare quanto realizzato fino a oggi.

I progetti di servizio furono pensati e realizzati per persone prevalentemente in età minore o in giovane età, la situazione attuale vede invece la quasi totalità di persone in età adulta.

La Legge Regionale 564/2000 prevede per questi servizi l'accesso solo in via eccezionale di fasce in età inferiore ai 14 anni e non ha previsto progetti diversificati relativamente alle attuali fasce medie che si aggirano per i servizi sempre gestiti dalla nostra cooperativa tra i 24 e i 45 anni e non è neanche indicato qual è il limite di età per la frequenza di questi servizi.

Sempre più spesso raccogliamo dagli operatori la realtà del loro quotidiano non prevista nel progetto di servizio né nei capitolati d'appalto, realtà che sempre più deve fare i conti con l'età adulta delle persone con disabilità presenti nei servizio e con l'anzianità dei loro familiari, sono aumentati i bisogni della cura della persona, della cura del corpo, del risveglio, agli accompagnamenti a visite mediche specialistiche, ai raccordi con i referenti sanitari, visto che oltre ai problemi della disabilità spesso si aggiungono nuovi bisogni sanitari dovuti all'invecchiamento, bisogni a cui hanno sempre risposto i genitori, ma che con il passare degli anni non riescono più a svolgere.

Di fatto da quando nei primi anni 90 sono iniziate le gare d'appalto per i servizi alla persona quale strumento di trasparenza e economicità, si è assistito negli anni a una riproposta nei capitolati di progetti di servizio quasi modificati negli obiettivi generali e nelle attività richieste.

Ciò che invece è stato costantemente rivisto a ribasso è stato il tetto massimo di spesa previsto, spesso e volentieri accompagnato dall'aumentata richiesta di carico gestionale, manutenzione ordinaria, pulizie, pulmini etc.

A tutto ciò come già detto va aggiunto che la prevalenza di età adulta e il diminuito rapporto operatore-utente rende molto difficile l'inserimento in questi servizi di persone con disabilità afferenti a fasce d'età più giovani e con bisogni non sempre compatibili e/o aggregabili. Occorre pensare a progetti di servizi diurni per persone con disabilità adulta più elastici, con fasce orarie diversificate e in stretto raccordo se non autori essi stessi di assistenza domiciliare. Occorre ripensare ai centri diurni socio-riabilitativi differenziati per fasce di età e programmati su una quantificazione reale dei nuovi bisogni.

Rivedere i progetti degli attuali centri è ormai diventato urgente, prima che le esperienze che sono state all'avanguardia a livello nazionale diventino non più rispondenti ai mutati bisogni di chi li frequenta.

Altro punto importante da portare in evidenza in un momento di Istruttoria come questo è la necessità di sostenere una famiglia non più autosufficiente nei compiti di cura attraverso l'assistenza domiciliare.

Un'assistenza domiciliare non solo come alternativa al servizio diurno, ma ad integrazione a volte del servizio diurno stesso.

L'attivazione di un buon intervento domiciliare contribuisce per la persona con disabilità e le loro famiglie a garantire aspetti imprescindibili per la qualità e la dignità della vita della persona sia all'interno del contesto familiare che all'esterno, un progetto di assistenza domiciliare che non deve a nostro parere intervenire per compiti, come nel caso dell'assistenza domiciliare a favore degli anziani,

ma pensare ad un'assistenza che possa connotarsi come progetto integrato, efficace rispetto agli obiettivi ed efficiente rispetto alle risorse.

La nostra esperienza di più di 20 anni di gestione nei servizi a favore di persone con disabilità, ci porta a pensare ad un'assistenza domiciliare come un servizio molto flessibile in grado di intervenire in situazioni di disabilità estremamente diversificate, patologie congenite di varia natura ed entità, disabilità acquisite, handicap fisici, psichici, sensoriali, un'assistenza domiciliare che oltre della persona possa, in caso di necessità, garantire il governo della casa, dal fare la spesa a preparare i pasti, fare le pulizie etc.

Quando neanche l'assistenza domiciliare darà più la possibilità di potere rimanere all'interno della propria abitazione si dovrà pensare ai servizi residenziali che devono rispondere a bisogni che possono essere estremamente diversificati fra loro, la nostra città in questi ultimi anni ha potenziato le risposte per ciò che concerne sia la residenzialità temporanea in caso di emergenza, sia definitiva quando la famiglia non è più in grado o non è più presente per la gestione del proprio congiunto.

Le sperimentazioni di questi ultimi anni, seppure di buona qualità, devono portarci ad un'analisi e confronto sui modelli, modelli che con l'aggravarsi degli ospiti e con le razionalizzazioni economiche avvenute in tutti i servizi sono sempre più affaticati.

Pensiamo, infine che pur nella consapevolezza dei gravi problemi economici che attraversano il nostro sistema socio sanitario, sia necessario pensare ad un centro socio riabilitativo residenziale che non si connoti per la persona con disabilità come unico servizio, si dovrà prevedere l'utilizzo di diverse opportunità riabilitative sviluppate sia all'interno, sia attraverso uscite dal servizio verso realtà lavorative, servizi di lavoro protetto, centri diurni etc. sulla base dei bisogni e delle possibilità di ognuno.

Prima di concludere vogliamo sollecitare la necessità, come già fatto da altri, che nella nostra Bologna sia fatto un preciso e attento monitoraggio sugli attuali bisogni e su quelli in prospettiva al fine di potere dare risposta alle persone con disabilità e alle loro famiglie sempre più adeguate e tempestive, solo in questo modo anche il nuovo Fondo regionale per la non autosufficienza potrà dare risposte adeguate e precise.

Occorre uscire dalla logica delle emergenze al fine di creare servizi con gruppi compatibili fra loro e non fare rischiare disavanzi gestionali a fronte di un mancato riconoscimento del vuoto per pieno, in altre parole chi gestisce queste strutture si trova continuamente di fronte al dilemma fra accettare un utente non adatto al servizio oppure non accettarlo e sostenere i costi fissi di una struttura non a regime con le rette.

Ribadiamo quindi sia imprescindibile per rispondere a queste problematiche una quantificazione certa per numeri e disabilità, il termine è uguale per tutti, i bisogni no.

Al fine di programmare sia le risorse economiche necessarie sia l'aggregazione dei bisogni il più possibile compatibili fra loro.

Fondamentale per noi partire sempre dai bisogni e successivamente individuare e commisurare le risorse necessarie e non viceversa, occorre una grande collaborazione fra l'Ente Pubblico, le associazioni dell'utenza e la cooperazione sociale per la programmazione e la realizzazione dei servizi delle strutture atte a rispondere alle molteplicità dei bisogni in continua evoluzione delle persone disabili e delle loro famiglie. L'auspicio è quello che ripartendo da questa nostra Istruttoria, la nostra Amministrazione possa sempre meglio proporre e attuare politiche sociali capaci non solo di mantenere l'attuale rete dei servizi, ma di migliorarla ulteriormente in quantità e qualità, individuando risorse certe, costanti finalizzate al fine di non rischiare di fare apparire iniziative importanti come questa Istruttoria solo una pericolosa e inutile rassegna di buoni propositi.

Concludo con una frase di Anna Chiodini che molto ha dato alle persone con disabilità e alle loro famiglie: sostenere la famiglia in tutte le sue forme, oltre che un dovere etico è un risparmio per l'intera comunità. Grazie.



## **PRESIDENTE LINA DELLI QUADRI CONSIGLIERE ANZIANO**

Grazie al signor Vesco.

Adesso chiamiamo ai microfoni Gamberi Gabriele della Fondazione Gualandi a favore dei sordi. Grazie.

### **GABRIELE GAMBERI**

Buongiorno.

La Fondazione Gualandi a favore dei sordi, Ente privato costituito nel 2003 dalla trasformazione dell'Ipab Istituto Gualandi per sordomuti e sordomute, ha scelto fin dall'inizio un ruolo di risposta alle esigenze del territorio e di piena collaborazione con istituzioni e associazioni a favore dell'integrazione dei sordi a Bologna. Proponiamo qui, prima di tutto, una nuova urgente attenzione riguardo alle situazioni iniziali del deficit uditivo e alle situazioni esistenti.

La nostra città accoglie ogni anno nei reparti di neonatologia oltre 8 mila nuovi nati, le statistiche in percentuale ormai confermate indicano nello 0,4 per mille il numero delle possibili nascite di bambini sordi profondi, ovvero con una perdita uditiva maggiore di 90 decibel, un'altra trentina di bambini nasce con un'ipoacusia da debole a grave.

Quali sono le prospettive per la qualità di vita di questi bambini?

Oggi c'è la possibilità di accertare un pericolo di sordità direttamente nel reparto di neonatologia prima che la mamma e il suo bambino vengano dimessi e tornino a casa.

Un semplice e sicuro test non invasivo, a Bologna viene fatto solo per i soggetti cosiddetti a rischio, quelli con genitori e parenti sordi, mentre ci sembra essenziale ad ogni buon recupero avviare lo screening di massa per tutti i nuovi nati per orientare subito a nuovi accertamenti e adeguate terapie.

Si tenga conto che il 90% di bambini sordi nasce da genitori udenti per cause non prevedibili come fattori genetici, assunzione di farmaci, malattie, traumi, infezioni, in assenza dello screening obbligatorio il più delle volte il bambino sordo viene individuato solo dopo molti mesi dalla nascita, spesso addirittura alla scuola materna. Confrontandoci con le figure scientifiche e gli esperti che quotidianamente studiano e operano per i bambini con deficit uditivo, abbiamo riscontrato la certezza che dagli 0 ai 3 anni si può agire per cambiare profondamente la qualità di vita di un bambino sordo.

La diagnosi precoce della sordità è un elemento essenziale non solo per avviare le possibilità di abilitazione comunicativa, ma anche per stimolare e fare crescere capacità cognitive e psicosociali del bambino.

Altrettanto necessario è il supporto ai genitori, sia per l'assistenza psicologica che per un'informazione completa e competente indispensabile per effettuare le scelte difficili che si presentano.

A Bologna non esiste ancora un sistema che integri le competenze mediche con quelle sociali e con quelle abilitative offerte dai servizi territoriali a proposito di sordità seguendo il percorso del singolo bambino.

La famiglia è spesso smarrita, non sa che fare, comincia a rivolgersi ai centri esistenti in altre città nei quali incontra medici diversi, cercando chi possa promettere una soluzione più certa e rapida, smarrendosi ancora di più.

Il bambino viene affidato ad un professionista clinico di riferimento, il neuropsichiatra infantile, che spesso dovrebbe essere maggiormente specializzato e attento di quanto sia essendo la sordità una disabilità rara.

Anche il pediatra di frequente non individua precocemente la sordità e quindi il bambino e la sua famiglia sono proprio soli.

In assenza di scelte chiare il bambino è lontano dall'ambiente sonoro che fa da cornice a tutti i bambini udenti, pochi bambini sordi, infatti, fanno il loro ingresso nei nidi per l'infanzia, i genitori si troveranno ad affrontare scelte tra modalità e strumenti per la comunicazione, si potrà arrivare

all'applicazione di una protesi uditiva per amplificare i residui esistenti di udito, si sentiranno proporre anche l'intervento di impianto cocleare.

Qualsiasi scelta richiede comunque percorsi di logopedia e un ambiente favorevole dove il bambino possa vivere, giocare e crescere con e come tutti gli altri coetanei udenti, ma quanta e quale logopedia viene data a questo bambino?

Chi orienta il percorso abilitativo a cui è indirizzato? Chi controlla e verifica il risultato? Pensiamo di non potere essere smentiti se diciamo che la qualità e la quantità di intervento di logopedia dipende molto dalle risorse esistenti nei relativi servizi territoriali dell'AUSL.

A Bologna viene assegnato un servizio di logopedia in modo prioritario ai bambini sordi, la frequenza, la quantità, l'orario viene programmato rispetto al bisogno del bambino o per frazionamento matematico rispetto alle risorse nella disponibilità dei servizi sociosanitari.

Non esistendo poi una verifica costante di questo processo si afferma che si fa il possibile, ma sappiamo e ricordiamo che da 0 a 3 anni si può cambiare la vita del bambino sordo.

Esiste una logopedia specializzata per la primissima infanzia? Ci sono delle esperienze in città vicine a Bologna dove viene fornita logopedia tutti giorni, e se avessero ragione loro? Come sono preparati gli educatori di nido ad accogliere, stimolare, far crescere potenzialità e capacità di attenzione, comunicazione, linguaggio?

Crediamo che in questa Istruttoria si rifletta su queste carenze per arrivare a maggiori sinergie e collaborazioni riguardo al benessere delle persone sorde fin da piccole.

La Fondazione Gualandi a favore dei sordi mette a disposizione del territorio bolognese una serie di iniziative extrascolastiche tendenti a favorire l'integrazione di bambini, ragazzi e persone sorde nella vita scolastica, lavorativa e sociale, nonché iniziative dedicate a promuovere conoscenze e competenze nei formatori, in particolare è stato sollecitato e ottenuto un protocollo per il coordinamento e lo sviluppo delle attività a favore dei bambini sordi fin dalla nascita, protocollo che abbiamo firmato con l'AUSL città di Bologna, l'Università di Bologna, l'azienda ospedaliera Sant'Orsola Malpighi, nell'ambito del quale sono coinvolti sia il Comune di Bologna che gli uffici scolastici, ci auguriamo che porti a risultati tangibili.

Infine, riteniamo utile offrire a questa Istruttoria la disponibilità di un servizio informativo sulla sordità avviato già dal 2003 a seguito di un protocollo di collaborazione definito dalla Giunta Regionale della nostra regione.

Nel centro di ascolto della Fondazione Gualandi raccogliamo i bisogni e le richieste di informazione provenienti da genitori, insegnanti, educatori, assistenti alla comunicazione.

Non siamo in grado e non vogliamo fornire soluzioni a coloro che si rivolgono al centro di ascolto, ma partecipando ormai in modo consolidato ad una rete ampia e specifica di esperti e competenti sul deficit uditivo cerchiamo di dare un primo e piccolo supporto orientando e indirizzando verso altri centri, verso Enti e verso competenze di altri in grado più di noi di affrontare tali bisogni. Grazie per l'attenzione.

#### **PRESIDENTE LINA DELLI QUADRI CONSIGLIERE ANZIANO**

Un grazie al signor Gamberi Gabriele per la Fondazione Gualandi e anche per avere rispettato il tempo che ci eravamo dati e la ringrazio per il suo contributo scritto.

Chiamo ai microfoni Segata Caterina della Cooperazione Sociale - Tavolo tecnico per l'integrazione. Grazie.

#### **CATERINA SEGATA**

Io volevo ringraziare il Consiglio comunale e il Comune di Bologna per questa opportunità dell'Istruttoria e anche per l'opportunità che è stata data alla cooperazione sociale di poter fornire un suo contributo.



Io in questa sede parlo a nome della cooperazione sociale intesa in senso complessivo e di tutte le cooperative sociali che operano con i servizi di integrazione scolastica a favore dei minori con disabilità.

Il nostro lavoro della cooperazione sociale ha trovato un ambito di confronto tra le varie cooperative in un tavolo tecnico coordinato da me che opera dal 2003, quindi anche il contenuto del mio intervento parte dalle considerazioni condivise con i miei colleghi.

L'oggetto del mio intervento riguarda un ruolo professionale, a nostro avviso, molto importante, che è quello dell'educatore che opera a scuola a favore dell'integrazione dei minori con disabilità. Questa figura sociale a Bologna ha questi numeri: parliamo di 300 educatori oggi che lavorano nel territorio solo del Comune di Bologna che seguono 500 minori e che operano in 130 scuole dal nido alle superiori, parliamo di una figura professionale quantitativamente significativa.

Dal punto di vista, invece, di che formazione ha questa persona, noi abbiamo persone che nella maggioranza dei casi, nel più del 50% sono figure professionali laureate e di queste la gran parte in materie strettamente attinenti, scienze della formazione in testa ovviamente.

Non c'è soltanto la formazione professionale, ma c'è anche la formazione sul campo, dai dati che abbiamo come cooperazione sociale abbiamo una media di 4 anni di esperienza che non sono pochi sui grandi numeri.

Questo risultato è stato ottenuto grazie anche alle politiche del lavoro che le cooperative hanno messo in campo. Quindi oggi siamo a dire che cosa?

La prima cosa importante che ci tengo a dire è che non chiediamo risorse, il Comune di Bologna ha dato moltissimo in termini di risorse nell'ambito dell'integrazione scolastica dei minori con disabilità, i dati che sono in nostro possesso dicono che il Comune di Bologna negli ultimi anni ha dato sempre di più ogni anno, una media del 9% di risorse in più ogni anno mettendo, credo anche in seria difficoltà, i bilanci comunali.

Quello che noi chiediamo non è maggiori risorse, quello che noi richiediamo è una riflessione condivisa con il Comune in merito al ruolo che questa figura svolge a favore dell'integrazione delle persone con disabilità.

Oggi queste risorse in primo luogo sono spese nella maggioranza, anzi direi nella quasi totalità in ambito scolastico, quindi il bambino con disabilità viene seguito dagli educatori prevalentemente in ambito scolastico, questo ci fa richiamare al significato di che cos'è l'integrazione scolastica, dal nostro punto di vista l'integrazione scolastica è una parte di un progetto più ampio che è un progetto di vita.

Noi chiediamo all'Amministrazione comunale di riflettere insieme sul percorso di vita del minore, sulla possibilità che questa figura professionale possa operare con continuità in tutti i tempi di vita del minore con disabilità.

Uno sforzo grande è stato fatto dal Comune di Bologna che è riuscito con l'ultima gara a mettere insieme quello che succede di inverno con quello che succede d'estate, quindi a garantire continuità tra i percorsi di integrazione scolastici e quelli nei centri estivi.

Chiediamo uno sforzo ulteriore, chiediamo di prendere in considerazione anche i pomeriggi quando la scuola finisce e il bambino torna a casa, chiediamo una progettualità ancora più complessa e in senso verticale.

Un'altra cosa che chiediamo con forza è che gli incarichi che vengono dati agli educatori prevedano che gli educatori possano lavorare insieme alle altre figure professionali, in particolare il nostro obiettivo è che negli incarichi siano previsti dei tempi per il confronto, la verifica degli interventi, la programmazione delle attività. Questo aumento esponenziale delle risorse e le difficoltà che questo sicuramente ha comportato, ha visto nei fatti diminuire questi tempi dedicati alla programmazione o meglio a non essere garantiti sempre e comunque con la necessaria rigidità.

Il ruolo dell'educatore è un ruolo che opera insieme, se non ha il tempo di parlare con gli insegnanti, di confrontarsi sui progetti, di definire gli obiettivi e di verificarli, l'integrazione è difficile anche per il

minore, prima bisogna integrare le professionalità perché possano operare bene per l'integrazione del minore con disabilità.

L'altro punto che a nostro avviso è molto importante è quello richiamato in parte anche questa mattina della formazione condivisa, noi pensiamo sia necessario che un educatore non sia formato al di fuori del suo contesto lavorativo, ma che debba essere formato insieme ai suoi colleghi, i suoi colleghi chi sono?

Sono gli insegnanti, sono le persone con cui lui collabora, sono figure che vengono da mondi diversi uno è dipendente dello Stato e l'altro è un dipendente di una cooperativa, ma nell'azione quotidiana queste due persone sono affiancate, quindi devono condividere linguaggi, devono condividere obiettivi e devono lavorare in sinergia.

Secondo noi questo richiede tempi di confronto e di formazione condivisa.

Gli ultimi due punti riguardano le condizioni di lavoro dei nostri educatori, l'educatore che opera a scuola come dicevamo prima è una figura professionale sempre più specializzata che però ha le condizioni di lavoro peggiori in assoluto tra gli educatori che operano all'interno delle cooperative, un esempio è il fatto che quando i minori non sono presenti a scuola l'operatore non lavora, va a casa anche lui in malattia come il bambino.

Noi chiediamo su questo non di garantirci delle ore per tenere l'educatore a scuola a non far niente, questo non ci interessa, noi chiediamo che vengano attivati degli interventi educativi che sostengano il minore anche a casa, questa esperienza c'è, c'è stata a Bologna, noi chiediamo però che venga attivata in modo sistematico, che sia fatta propria anche dall'Amministrazione comunale come una sua modalità di lavoro e non sia lasciata al caso o alla iniziativa individuale di un dirigente scolastico o di un insegnante, di un educatore stesso o di un pedagogista, non può essere lasciata sulle gambe e sulle autonomie individuali delle persone che operano, deve essere un progetto e una modalità condivisa da tutti. L'altro aspetto che ci interessa mettere in evidenza con molta chiarezza è che i nostri educatori che operano a scuola a Bologna come anche in provincia non operano in realtà solo a favore dell'integrazione dei minori con disabilità, quando tu sei dentro la scuola fai quello che serve, se in una classe ci sono delle difficoltà che vanno al di là delle difficoltà di quel minore, tu sei una risorsa, sei lì, oltretutto sei una persona e quindi cerchi di dare il tuo contributo nel modo migliore possibile per rendere gestibile quella classe e possibile l'attività didattica.

Questo cosa significa? Che molti nostri educatori, non molti, una parte diciamo dei nostri educatori, opera nel contesto scolastico a favore di tutti i bambini della classe.

Noi chiediamo che queste esperienze che nei fatti avvengono vengano lette insieme con il Comune per individuare e potenziare delle esperienze importanti in cui l'educatore non è assegnato a quel minore, ma opera all'interno di quella scuola e qui entra anche il tema dei bambini che vivono situazioni di disagio che non sono certificati e che non debbono neanche essere certificati, ma che soffrono loro e mettono in sofferenza la scuola.

Noi non diciamo come deve essere, noi vogliamo sottolineare che esiste nei fatti questa realtà e che riteniamo sia importante riflettere insieme per trovare le soluzioni migliori anche in un'ottica di ottimizzazione delle risorse.

Vi ringrazio molto, penso di essere stata nei dieci minuti, per cui vi saluto, buona serata.

---

Assume la Presidenza, in veste di Consigliere Anziano, il Consigliere Milena Naldi

---

## **PRESIDENTE MILENA NALDI CONSIGLIERE ANZIANO**

Ringraziamo Caterina Segata e adesso anticipiamo l'intervento di Carla Ferrero della Cooperativa Società Dolce, Maria Adamo che sta arrivando. Grazie.

## CARLA FERRERO

Grazie a tutti.

Vorrei chiaramente ringraziare per questa opportunità che alcuni di noi hanno già vissuto altre volte e che vorremmo portasse effettivamente da parte del Comune a stilare un elenco di buone prassi e di modalità condivise sulla risposta e sui bisogni.

Vorrei però iniziare con qualcosa di positivo perché chiaramente ci hanno portato una visione un po' più, giustamente, particolareggiata, però di problematiche legate alla disabilità.

Cosa c'è di positivo? A Bologna sicuramente c'è la collaborazione, che potrei anche definire stretta, fra il pubblico e gli enti del terzo settore, sicuramente nell'ambito della disabilità adulta.

Collaborazione, coprogettazione, in questi ultimi anni di notevole diminuzione di fondi, perché è un dato di realtà, ha comunque portato a varare nuovi progetti, ad aprire nuove strutture, e a confermare i servizi in essere.

Il trend più o meno è di un aumento che va dal 14 al 16%, annualmente, fra gli interventi assistenziali, educativi, o di inserimento in strutture.

Non è sufficiente a rispondere al bisogno, ma è comunque un aumento costante e quotidiano di risposta.

L'altra cosa positiva è la collaborazione, in particolare negli ultimi anni, fra le cooperative dell'ambito sociale e le associazioni, in progetti di gestione in cui la competizione si è trasformata da concorrenza ad ottimizzazione.

Sicuramente un esempio di buona prassi sono le A.T.I. costituite da noi in quanto Società Dolce, la Cooperativa Cadiati, le associazioni ANFFAS ed AIAS, la Cooperativa Bologna Integrazione, per dare una risposta sulle quattro strutture residenziali che accolgono persone disabili adulti in Bologna.

Altri progetti, ieri è stata presentata nella conferenza stampa la Cooperativa sociale Insieme, che vede di nuovo la collaborazione, su progetti che concretizzano idee in risposta di bisogni, questi progetti hanno la concretizzazione nel momento in cui si possono attuare.

A fronte di questa positività, che io vedo in particolare negli ultimi anni, data dalla collaborazione, chiediamo però che il Comune, che è sì l'espressione dei cittadini disabili, ma è anche l'espressione di coloro che ogni giorno lavorano con le persone disabili, e insieme alle persone disabili, si impegni su alcuni punti per noi imprescindibili per la qualità della risposta, percepita ed erogata.

Una cosa che richiediamo riguarda la Consulta handicap, richiediamo di equiparare la partecipazione alla Consulta per il superamento dell'handicap, alle altre due Consulte del Comune di Bologna aprendo la partecipazione anche ai rappresentanti della cooperazione sociale e non solo alle associazioni. Per creare un effettivo confronto e la compartecipazione fra i due ambiti che intervengono a vario titolo sulle disabilità, superando, da entrambe le parti, l'autoreferenzialità.

È un punto su cui chiediamo davvero una riflessione, perché poi il confronto nel quotidiano esiste, esiste - come dicevo prima - non solo in un confronto di idee e di progettazione, ma nella realizzazione delle cose. Per cui vorremmo la possibilità di superare questa differenza fra le tre consulte.

Un'altra riflessione è che in queste due giornate avete, abbiamo avuto, la fotografia dell'esistente, dei bisogni e delle particolarità che compongono il mondo della disabilità.

Vorrei però a questo punto ricordare a tutti che nel quotidiano sono circa 1.500 le persone che in Bologna, e nella stretta cintura, lavorano, e sottolineo il termine "lavorano" con e per le persone disabili.

Di norma, e chiederemmo peraltro di verificare in occasione dell'erogazione dei servizi, le cooperative sociali e le associazioni applicano i contratti vigenti.

Un assistente qualificato (qualificato vuol dire che ha almeno 3 - 4 anni di anzianità ed un titolo di studio che varia dalle 500 alle 1000 ore di partecipazione per avere l'attestato), che lavora a tempo

pieno guadagna fra gli 800 e i 900 euro al mese, un educatore poco di più, e come educatore parliamo di una persona che ha una laurea triennale.

Chiederemmo al Comune e alle Istituzioni competenti, che almeno vengano riconosciuti gli eventuali adeguamenti contrattuali previsti in automatico per quanto riguarda il pubblico, siano esse cooperative o associazioni, che operano nel sociale.

Il Comune di Bologna nel 2004 aveva previsto una voce di bilancio specifica per il riconoscimento degli adeguamenti contrattuali del terzo settore, ci auguriamo che possa diventare prassi per gli anni futuri.

A rafforzamento di alcuni interventi precedenti riteniamo che ci sia bisogno, proprio a tutela sia del cittadino disabile, sia del cittadino lavoratore nell'ambito della disabilità, che il Comune di Bologna, dove effettivamente i servizi sono sempre stati di eccellenza, e molti sono nati qui come modelli, intervenga in ambito regionale su due delibere e progetti che sono in corso.

Una riguarda la Delibera 2068 per le gravissime patologie acquisite, Delibera che ha finalmente riassunto il bisogno di dare una risposta qualificata alle persone che acquisiscono gravissime disabilità da patologie o da traumi.

A questa Delibera, frutto di anni di lavoro, è seguita invece una delibera applicativa che smentisce di fatto quanto previsto nella 2068. L'applicazione di questa Delibera porterebbe all'unica possibilità, nell'inserimento delle persone con gravissime disabilità acquisite, anche giovani, anche ventenni, nelle RSA per anziani. Perché i criteri organizzativi, gestionali ed economici previsti nella Delibera applicativa smentiscono quanto invece previsto nella 2068.

Per cui chiediamo che a livello politico ci sia un impegno da parte del Comune e dell'azienda AUSL, per quello che riguarda Bologna, per fare in modo che non si proceda nella Delibera applicativa in contrasto con quanto deciso dalla Giunta Regionale.

L'altro intervento grosso che chiederemmo, già anticipato precedentemente dal collega di Bologna Integrazione è rispetto al tavolo dell'accreditamento per i servizi diurni o residenziali rivolti alle persone disabili, che sta comportando la previsione di togliere le figure degli educatori all'interno di questi servizi. Saranno previste solo le figure di assistenti, reputando le persone disabili solo come persone bisognose di assistenza, equiparando di fatto la risposta agli anziani ultraottantenni. Mentre è vero che ad un certo punto della vita termina il percorso riabilitativo, visto come tentativo o progetto per migliorare e guarire, rimane la necessità del mantenimento delle autonomie cognitive, o delle abilità residue.

Gli attuali modelli di servizio devono essere sicuramente rinnovati per rispondere a nuovi bisogni, (invecchiamento della popolazione disabile, nuove disabilità acquisite) ma deve essere mantenuto il rispetto delle persone, siano esse in grado o meno di rappresentare i loro bisogni e non ricondurre il bisogno ad una semplice assistenza.

Questo comporterebbe, secondo noi, visto che il bisogno non muterebbe, a richiedere lavoratori inquadrati come assistenti di base OSS, per poi di fatto attribuirgli delle mansioni attualmente svolte dagli educatori.

Per cui un non rispetto delle mansioni, un non rispetto di una risposta corretta ed adeguata ad un bisogno, che non è puramente assistenziale, ed un abbassamento dell'obiettivo e della possibilità di percorso di vita di persone che, stiamo parlando saranno inserite 24 ore su 24 in delle strutture. L'altra cosa che prevedono questi modelli, che chiaramente non sono stati ancora approvati, ma su cui chiediamo fermamente un vostro intervento, è l'ampliamento degli attuali modelli da 9/12 persone ospiti, a 18/24.

Per cui chiaramente ritorniamo alle medie e grandi strutture che prevedono una grossa accoglienza, e non più il concetto portato avanti da Bologna in tutti questi anni, di familiarizzazione e personalizzazione della risposta, ma una sola, pura risposta assistenziale.

Vi ringraziamo, e chiedo veramente se vi è la possibilità di partire anche da alcuni buoni principi di confronto e di collaborazione, che si concretizzino anche con degli atti pubblici.

Grazie.

## **PRESIDENTE MILENA NALDI CONSIGLIERE ANZIANO**

Grazie a Carla Ferrero, nel frattempo è arrivata Maria Adamo, dell'ASITOI Comitato Emilia Romagna, Associazione Italiana Osteogenesi Imperfetta.

A lei diamo la parola. Prego.

### **MARIA ADAMO**

Buongiorno a tutti, ringrazio il Consiglio comunale per questa opportunità che ci viene data, dopo tanti anni dall'altra Istruttoria sulla disabilità.

Anche allora, come Associazione Italiana Osteogenesi Imperfetta, abbiamo partecipato, eravamo agli esordi della nostra attività in Emilia Romagna, e adesso questa attività si è consolidata, sempre in raccordo con l'Associazione Nazionale. L'ASITOI, appunto Associazione Italiana Osteogenesi Imperfetta, opera nell'ambito della disabilità motoria e delle malattie rare.

E' stata fondata nell'84 da una mamma che si è adoperata a diffondere la sua esperienza per le cure e la riabilitazione della propria figlia, estendendo questa esperienza ad altri e costruendo una Associazione che si è consolidata negli anni, e che è diventata il punto di riferimento per tutti quelli che sono interessati.

Per promuovere la ricerca scientifica con borse di studio, convegni e seminari annuali, partecipando ad iniziative internazionali ed europee, e mantenere quindi stretti contatti con le altre associazioni dell'Europa, dell'Australia, cercando di essere di sostegno anche ai nuovi Stati che entrano nella Comunità Europea, vedi la Croazia, a seguire Malta etc.

Per quanto riguarda le esigenze locali, intanto in Emilia Romagna e in specifico a Bologna, sembra che ci sia relativamente un alto numero di persone affette, ma questo deriva dalla vicinanza del Rizzoli, e dal fatto che le persone frequentano anche l'Università, quindi sembra che ci sia un'incidenza maggiore, ma è determinata da questi fattori.

Le famiglie aderenti ad ASITOI sono impegnate a restare pur sempre famiglie nonostante le difficoltà, e hanno bisogno di essere sostenute nei diversi campi, come tutti gli altri disabili che hanno difficoltà motorie soprattutto.

Sono interessate ovviamente alla sanità, per la certezza della diagnosi e delle cure che ancora non sono ben definite, ci sono farmaci orfani, per cui l'accesso alla cura quando viene individuata come valida, è fatta a carico delle famiglie.

C'è bisogno per il sostegno, l'istruzione, la formazione, il sostegno alla partecipazione, alla mobilità, il problema della casa, del tempo libero, insomma tutte le tematiche che riguardano gli altri disabili.

Per cui mi soffermo soltanto su alcuni aspetti, per esempio il lavoro dei genitori: la scoperta della malattia, con fratture sin dalla più tenera età, se non anche in utero, e che sopraggiungono all'improvviso, sconvolge la famiglia.

Il lavoro non è più lavoro, i datori di lavoro non sono così indulgenti, anche con la 104, a concedere permessi a chi deve ricorrere continuamente al pronto soccorso, e poi curare a domicilio per lunghi periodi, per il consolidamento per le fratture, gestire i figli piccoli, bisognosi di tutto, compresa la prevenzione di altre fratture in concomitanza con quelle che si stanno consolidando.

Poi defaticanti periodi di riabilitazione per ricominciare tutto daccapo, e sempre in un giro, fino soprattutto alla pubertà, quando sembra che la malattia rallenti un po', rispetto alla gravità.

Quindi il lavoro per i genitori è sempre a rischio, se lo hanno già, l'impossibilità, invece ad accedervi per quei genitori che ancora lo devono cercare, e anche l'impossibilità di mantenerlo nel tempo.

Spesso l'Associazione deve intervenire, presso i responsabili del personale, per spiegare le caratteristiche della malattia ed agevolare un po' i genitori nell'espone tutti i loro problemi.



Non è neanche raro dovere spiegare la patologia ai medici, che spesso la scoprono per la prima volta, gli operatori sociali, sanitari, gli insegnanti, insomma tutte quelle figure che vengono a contatto con la persona nel corso della vita.

In passato questi casi erano istituzionalizzati, e si registravano permanenze ventennali in ospedale, perché è una situazione che non è governabile a domicilio.

Ora invece dopo tre giorni, con apparecchi gessati ingombrati per fratture plurime a volte, mandano a casa, e chi non ha una casa adeguata, perché è stretta, con le barriere, si deve attrezzare senza indugio, quindi la casa diventa il primo dei problemi, dopo quello della malattia.

Certo si può trovare accoglienza, con 10.000 euro, in una clinica non convenzionata, che assicura assistenza per un breve periodo, anche previa raccomandazione, in attesa di trovare una soluzione domiciliare adeguata.

Oppure in clinica convenzionata con una diaria adesso di 50 euro, e solo per 20 giorni, magari ripetibile, però facendo finta che si viene dimessi e poi si ricomincia, perché il consolidamento delle fratture richiede tempi lunghi, come pure la riabilitazione ricorrente.

Quindi la ricerca di una casa è un problema urgente se la famiglia non vuole scoppiare, e l'intervento pubblico sappiamo che non può essere così tempestivo, il patrimonio di case per l'emergenza abitativa non è adeguato a questi bisogni, di una casa che si trasformi in ospedale, una casa che si trasformi in scuola quando è necessario portare gli insegnanti fino al domicilio, o la casa che diventa palestra.

Quindi per inciso auspico che il Comune - nei nuovi insediamenti abitativi - preveda che si realizzino le caratteristiche di accessibilità, peraltro dovute per Legge.

Allo stato delle cose non si trovano case accessibili a Bologna senza barriere, certe volte si esaminano anche 100 appartamenti, e se non se ne trova uno adeguato bisogna spostarsi fuori città, non parliamo poi dell'accessibilità dei prezzi. Altro problema che si presenta alle famiglie, per accedere ai servizi, è la valutazione del reddito, l'ISEE che viene considerato un parametro iniquo.

Voglio dire che di tutto questo, e di altro ancora che sarebbe troppo lungo illustrare, occorre tenere conto, da parte del Comune, quando si va a valutare il reddito del singolo o del nucleo familiare di un disabile per concedere benefici, quali buoni taxi, ore di assistenza ed altri contributi.

Quindi valutare non il reddito percepito, ma anche il mancato reddito di chi non può lavorare per assistere, e tutte le spese per gli ausili, per gli adattamenti, per i mezzi di trasporto, e i debiti contratti per la casa adeguata, per ristrutturarla, per la casa in affitto o con prestiti e mutui pluriennali che soffocano la progettualità della famiglia.

Spese ovviamente tutte documentabili, ma che non fanno parte del reddito percepito, ma del reddito speso.

E se ci sono più persone affette nello stesso nucleo familiare, o con componenti affetti da altre patologie, tumori per esempio, che non risparmiamo certo le famiglie dei disabili, non si può - da parte del Comune - non tenerne conto e far finta che il reddito sia sempre lo stesso da valutare, sia che ci sia un solo malato nel nucleo familiare, sia che ce ne sia più di uno.

Più in generale auspico che il Comune, per quanto riguarda poi l'impegno lavorativo, faccia progetti per assumere, attraverso tirocini, altri disabili oltre a quelli che ha in organico, con un collocamento mirato sia per dare l'esempio, sia per assolvere ad un obbligo di legge, ma anche per dare una risposta a quell'investimento che gli enti locali fanno, soprattutto per lo studio di questi ragazzi che arrivano anche alla laurea, e rischiano di non trovare lavoro perché magari sono anche qualificati, oltre al sacrificio che gli ha comportato studiare.

Chiederei al Comune - tra l'altro - di dispiegare un maggiore impegno progettuale per i disabili che ha già nel proprio organico come dipendenti, per una collocazione più adeguata e compatibile, con una formazione in itinere che tenga conto sia delle competenze possedute che della disabilità ovviamente, e delle legittime aspirazioni a migliorare per questi dipendenti che non vorrebbero solo essere parcheggiati a vita negli uffici.

Per quanto riguarda l'accessibilità, che è un tema molto importante, per tutti ovviamente, ma soprattutto per chi ha disabilità motoria.

Mi auguro, per esempio, che la nuova sede del Comune rispetti tutti i parametri minimi di accessibilità, con qualche cosa in più rispetto alla buona fruibilità degli spazi, degli arredi e dei servizi, e per questo sollecito anche le associazioni, soprattutto che hanno sede a Bologna, della consulta per vigilare, collaborare nell'esaminare i progetti per intervenire preventivamente.

Perché poi i fondi per togliere le barriere nuove che si fanno non ce ne sono, ci viene sempre detto questo.

Mi auguro anche che il Comune, nel dare l'autorizzazione al lavoro di ristrutturazione dei privati, esiga che vengano abbattute le barriere architettoniche.

Da come vedo gli ingressi, soprattutto in centro, dei negozi, non mi pare ci sia un presidio sul tema dell'accesso per tutti.

Mi auguro anche se il Civis verrà realizzato venga prestata attenzione concreta e puntuale, sia per la sua accessibilità, sia per ridurre il disagio delle fasce più deboli anche durante i cantieri.

In un altro Comune ci stiamo impegnando per presidiare questo tema, ma ovviamente non possiamo estendere la nostra azione anche a Bologna, perché sarebbe troppo faticoso per le persone disabili.

Non ho mai mancato – in occasioni in cui mi sono trovata, sia con le associazioni, ma anche nelle audizioni presso il Comune – di richiamare la necessità di rendere accessibili gli spazi dedicati alla cultura che stanno in capo al Comune, e anche gli eventi promossi e patrocinati dal Comune. Insomma un salto di qualità nel perseguire l'obiettivo di Bologna città per tutti, che negli anni passati ci ha impegnato molto.

Grazie dell'attenzione.

#### **PRESIDENTE MILENA NALDI CONSIGLIERE ANZIANO**

Grazie anche a Maria Adamo per il suo intervento.

Avendo esaurito gli interventi, per questa mattinata, diamo la parola ai Consiglieri comunali che si sono iscritti, ne abbiamo già tre, e poi a chi vorrà prendere la parola, per alzata di mano, per un tempo di tre minuti.

La parola al Consigliere Roberto Panzacchi.

#### **CONSIGLIERE ROBERTO PANZACCHI**

Grazie. Io ero iscritto nel percorso dell'Istruttoria, poi si è convenuto che i Consiglieri intervenissero alla fine di ogni sessione.

Il tema che volevo sollevare è quello della poliomielite, è un tema che non è di natura solo locale, ma è anche nazionale.

È da metà degli anni '80 in Italia, e dal 2002 in Europa, si sono considerate queste zone polio-free, vale a dire che si considera non esista più questo tipo di malattia.

Di questa malattia prima si moriva, tant'è che le persone che hanno contratto questa malattia, e che tuttora portano i segni, vengono chiamate, anche tecnicamente, "sopravvissute".

È un termine terribile per definire qualcuno, comunque è il termine tecnico con cui si va a definire chi soffre dei postumi di questa malattia.

In Italia si stima che le persone malate di polio siano attorno ai 90 mila, e continuano a portare i segni di questa malattia con un insieme di disturbi che vengono definiti "effetti tardivi della poliomielite".

Nell'elenco degli effetti tardivi della polio, come l'usura degli arti non compromessi dalla malattia che hanno dovuto sopportare un carico superiore ed eccessivo, è compresa una sindrome definita «sindrome post-polio»; è un effetto particolare in quanto una malattia che si considerava ferma, alcune



ricerche hanno dimostrato che è una malattia che continua a rigenerarsi, la malattia riprende e le cellule malate si riattivano.

Questo tipo di malattia, pur portando degli effetti veramente molto pesanti e molto forti, tant'è che le persone malate di polio hanno tutte certificata un'invalidità, non è comunque riconosciuta nell'elenco delle malattie invalidanti.

Cioè significa che una volta certificata l'invalidità, che attesta la difficoltà e il danno che ha portato quella malattia, non c'è la possibilità, per le persone malate di polio, di poter affrontare tutte quelle spese che sono legate a questi effetti tardivi.

Alcuni esempi potrebbero essere i farmaci, le cure specialistiche ortopediche, il fisiatra, i raggi, le visite mediche, che non sono gratuite, come anche i farmaci.

Quindi rimane questo dato, dal momento che si è considerato l'Italia e l'Europa zone polio-free, è come se ci si fosse dimenticati degli effetti che invece hanno su una parte consistente di popolazione, che in Italia sono attorno a 90 mila persone.

Si sono persi dati sulla malattia e i suoi effetti, si è perso anche un sapere scientifico e professionale, quello dei medici, spesso incapaci di riconoscere questa malattia, come ci riportano molte persone affette da questa malattia.

C'è una difficoltà anche nella ricerca, la nostra città, che gode della presenza dell'Istituto Ortopedico Rizzoli, in realtà, non offre più da tempo dei ricercatori.

Al Rizzoli non ci sono – da anni – ricercatori che lavorano sul campo agli effetti tardivi della polio.

Questo significa che si corre il rischio di dimenticare le persone che soffrono di un disturbo molto forte, di non riconoscere tutta una serie di forti disagi che invece continuano ad esserci; nonostante la certificazione «liberi dalla polio» in questi anni comunque nuovi casi di malattia si sono presentati per diverse ragioni nel nostro Paese.

Farei alcuni esempi del sapere professionale che è andato perduto: una persona malata di polio non può essere ingessata per una frattura e corre rischi mortali per l'anestesia.

Non tutti i medici sono preparati ad affrontare questi pericoli e a conoscere le soluzioni alternative.

Quindi si perde il valore di un sapere comune, che invece sarebbe necessario per affrontare questa malattia.

In Italia per quello che riguarda la ricerca c'è un solo ospedale che è riconosciuto come Centro di Ricerca accreditato, ed è l'Ospedale di Malcesine, in provincia di Verona, un centro qualificato per la ricerca, la cura e gli interventi rispetto alla poliomielite e i suoi effetti.

Serve poco più di un migliaio di persone, a significare l'esiguità delle risorse dei centri di ricerca e di studio, di fronte invece ad una popolazione molto più vasta che soffre di questi disagi.

Di fronte a questo ci sono dei centri nella nostra Regione, non proprio specializzati, ma che hanno un tipo di terapia e di intervento molto efficaci, come Torre Pedrera e Igea Marina, dove purtroppo bisogna registrare il fatto che i cittadini bolognesi, non si sa per quale motivo, (forse sono cambiate le convenzioni), non possono accedere alle cure di questo centro.

Ingiustamente delle volte si è pensato che, visto che la maggior parte delle richieste presso questi centri venivano fatte durante l'estate, qualcuno volesse approfittarne per fare delle vacanze a spese degli enti pubblici. In realtà per le terapie che vanno fatte ai malati di polio è importante il caldo e il sole, quindi le richieste si concentrano in particolare in questa parte dell'anno.

Attualmente per i cittadini bolognesi è difficile accedere a questi centri, aggiungendo problemi alle carenze di risorse e di spazi dedicati alla terapia, si riduce la possibilità di accesso nelle sedi vicine, si complica ulteriormente la vita a queste persone.

Esistono diverse proposte di legge, l'obiettivo è quello di riconoscere tutti gli “effetti tardivi” della polio, non solo la “sindrome”, (appunto il riavvio della malattia) che riguarda una piccola parte di

popolazione che ha contratto la polio, mentre gli “effetti tardivi”, come già precisato, riguardano la totalità delle persone che soffrono di questo disturbo e delle sue conseguenze.

Un dato recente, assolutamente preoccupante, è che la settimana scorsa la Regione Veneto sembra avere dichiarato di volere chiudere il Centro di Malcesine. Sarebbe un danno a livello nazionale per tutte le persone curate in questo centro, in quanto unico centro accreditato per questo tipo di terapie, ma anche un grosso freno alla ricerca.

Le richieste importanti, sono:

- il riconoscimento degli “effetti tardivi” della polio come malattia invalidante, sul modello della cardiopatia e diabete, per dare la possibilità di godere gratuitamente di tutti quei dispositivi che sono necessari per curare gli effetti, i postumi di questa malattia, che con il passare degli anni, con l’invecchiamento si aggravano.
- favorire la ricerca e la formazione di presidi territoriali, magari anche per macroregioni.
- garantire un trattamento comune a tutti i cittadini italiani senza differenze da regione a regione, o addirittura come si sta verificando all’interno della nostra provincia, dove i cittadini bolognesi affetti da polio, hanno più difficoltà di altri ad accedere ai centri di Torre Pedrera e Igea Marina.

Grazie.

#### **PRESIDENTE MILENA NALDI CONSIGLIERE ANZIANO**

Grazie a Roberto Panzacchi. Ora la parola a Cristina Marri.

#### **CONSIGLIERE MARIA CRISTINA MARRI**

Grazie. Io ho ascoltato con molta attenzione, sia gli interventi di oggi che gli interventi di giovedì scorso, perché credo che abbiano dato un contributo di grande arricchimento. Perché su queste questioni, nonostante negli anni si stiano fortunatamente superando, rispetto al tema della disabilità, politiche centrate sull’assistenzialismo e sulla istituzionalizzazione per cercare di promuovere politiche di effettive pari opportunità e effettivo diritto di cittadinanza.

Nonostante siamo in una città che ha fatto tanto, abbiamo sentito anche oggi che si corre il rischio, dall’intervento di Carla Ferrero ad esempio, si corre il rischio che si possano fare piccoli passi indietro, ritornando quindi più sul fronte assistenziale, mentre gli obiettivi devono essere molto più alti e molto più forti.

Perché la sfida che investe le Istituzioni è quella di riuscire, in una compiuta sinergia con l’associazionismo familiare, in particolare quell’associazionismo familiare che troppo spesso viene trascurato nelle fasi di predisposizione degli atti, che si cerchi di fare in modo che quei diritti di cittadinanza acquisiti si possano concretizzare.

Credo che siamo tutti consapevoli qui che promuovere politiche di pari opportunità, non significhi promuovere politiche di egualitarismo, impossibile, ma significa e deve significare riuscire a fare emergere quelle potenzialità, significa valorizzare quelle differenze e quelle specificità in tutti i casi possibili, che consentano oltretutto di garantire una migliore qualità della vita alla persona, ma anche alla sua famiglia.

Ora rispetto a questo io credo che in Italia le politiche portate avanti siano sostanzialmente positive, anche se credo che in taluni casi, lo ricordava ad esempio la CISL, con Alberani la scorsa volta, si trascura il rispetto di talune leggi significative.

Lui faceva riferimento ad esempio al collocamento obbligatorio, che talvolta non viene completamente rispettato, mentre serve garantirlo anche da parte delle istituzioni pubbliche, così come serve cercare di valorizzare le cooperative di tipo B, incrementando le borse lavoro, che sono finalizzate all’assunzione.

Ma non è solo una questione lavorativa, ci sono tanti aspetti che sono legati alla vita relazionale, alla vita culturale, a tutta una serie di questioni che stanno dentro al diritto di cittadinanza e alla centralità della persona.

Oggi sono emerse ad esempio, oggi ma anche la volta scorsa, alcune proposte operative, io credo anche suggerimenti concreti e piccoli, che secondo me sono preziosi a superare quelle che io considero – scusate, lo dico ma è una convinzione che ho, anche se è una parola forte talvolta – discriminazioni tra diverse disabilità.

È vero che siamo indietro con le barriere architettoniche, che non è facile andare a teatro...., ma rispetto al problema dei non udenti, delle persone audiolese e della psichiatria, per quello che è il mio panorama siamo molto più indietro, e le barriere non sono solo dei muri, non c'è solo la questione della mobilità, ma ci sono altre barriere di cui dobbiamo farcene carico.

Perché sono barriere che sono da un lato culturali, e penso alla questione della psichiatria, ma anche di altra natura, e non solo di tipo urbanistico. Credo che per tutti ci debba essere l'esigenza di valutare tutti gli aspetti, lo dicevo prima, non solo legati alla vita lavorativa, ma legati alla vita relazionale, legati alla vita culturale, con particolare attenzione laddove siamo più indietro. Adesso Bologna sta affrontando la riforma della psichiatria, noi su questo dobbiamo impegnarci seriamente per avere la certezza che faremo dei passi avanti, perché purtroppo mai come in questo settore alla deistituzionalizzazione, che ben venga, non ha fatto seguito quella necessaria rete di sostegno che è ancora più necessaria.

Perché si tratta di persone che non riconoscono la loro disabilità, perché si tratta di persone che rifiutano le cure, perché si tratta di persone che talvolta portano nel baratro le famiglie.

Allora concludo dicendo che io penso che se il quadro normativo è dignitoso ed importante, se la stessa Europa ha dato delle linee di indirizzo che sono di grande fondamento a tutto ciò che serve per favorire i processi di inclusione, credo che però occorra un impegno per capire concretamente cosa possiamo fare, ognuno per quello che ci compete.

Io, insieme ad altri, ho voluto fortemente questa Istruttoria, credo che però questa Istruttoria abbia un valore particolare, perché non è stata chiesta dall'esterno, è una Istruttoria che ha avuto la firma di tutti i capigruppo.

Allora siccome è stata chiesta dall'interno noi non dobbiamo svuotarla, non dobbiamo consentire che venga svuotata, perché altrimenti alimenteremmo quella sfiducia che le persone che lavorano tutti i giorni, che le famiglie, hanno nelle istituzioni, perché la ridurremmo e la banalizzeremmo ad una ritualità, e così non deve essere.

Io credo che chi ha seguito questi lavori si impegnerà a fare in modo che non sia qualche cosa che ha traccia solo nei verbali, e qualcuno parlava di atti, io non so se servono gli atti, so che ci impegneremo per fare in modo che con una volontà politica concreta che su questi temi non può che avere una trasversalità, dovremo fare in modo che si possano individuare alcuni filoni da portare avanti.

Qualcuno lo ha anche detto, talvolta non è neanche questione di più risorse, forse è questione di una diversa distribuzione delle risorse, ed è questione di una diversa organizzazione.

Non lo so di cosa è questione, so che però qualcosa si può fare, e sono certa che non lasceremo cadere la preziosità di questa Istruttoria, e insieme lavoreremo perché questo avvenga.

## **PRESIDENTE MILENA NALDI CONSIGLIERE ANZIANO**

Grazie a Cristina Marri. Ora la parola alla Consigliera Lina delli Quadri.

## **CONSIGLIERE LINA DELLI QUADRI**

Grazie, Presidente.

Dopo l'intervento caloroso della Consigliera Marri è davvero difficile intervenire.

Ringrazio tutte le associazioni che a loro volta nei loro interventi hanno ringraziato il Comune per la disponibilità a realizzare questa Istruttoria.

Come diceva la Consigliera Marri, tutte le forze politiche del Comune hanno accettato questa Istruttoria, l'hanno chiesta e l'hanno voluta, proprio perché tutti sentivamo distintamente l'esigenza di stabilire un confronto e di disporre di una serie di informazioni, che in queste due giornate ci sono state fornite, per poter migliorare l'intervento del Comune di Bologna rispetto ad una serie di problematiche inerenti l'handicap.

Siamo tutti consapevoli, perché siamo operatori dei servizi, dei grandi cambiamenti che in questo momento stanno avvenendo all'interno della nostra Istituzione relativamente alle deleghe per i servizi sociali che il Comune sta affidando ai Quartieri.

Penso che sia una scommessa importante e di grande opportunità perché collochiamo i servizi nei luoghi in cui il bisogno nasce, nell'intento di fornire risposte concrete e tempestive.

È chiaro ed evidente che i percorsi nuovi sono sempre difficili e chiediamo la collaborazione di tutti proprio perché questo momento venga affrontato e condiviso da tutti i soggetti che saranno interessati da questo cambiamento.

Durante gli interventi ho spesso sentito parlare di continuità.

Sull'edizione locale del quotidiano La Repubblica leggiamo una bella intervista alla Vice Sindaco su IRIDeS.

IRIDeS è la terza ASP che nasce dalla riforma delle IPAB in ASP, ed è l'ASP dei giovani e dei disabili.

Il progetto sotteso a questa ASP corrisponde a quello che molte associazioni hanno chiesto oggi, vale a dire la continuità operativa che va dal minore all'anziano, all'anziano disabile o gravemente portatore di disabilità, nell'arco totale della propria vita.

Mentre fino a questo momento la disabilità era affrontata per fasce d'età (ad esempio fascia scolare, fino ai 18 anni, anzianità), con questa nuova ASP si potrà vedere il progetto complessivo sulla persona, dal momento in cui nasce al momento in cui questa persona viene a mancare.

Riguardo le politiche di sostegno alla famiglia, condivido molti degli interventi che ho ascoltato ed anche l'accorato intervento della Consigliera Marri, però penso che dovremmo focalizzare l'attenzione, più che sulla famiglia in toto impegnata nella cura della persona disabile, sulle mamme in modo specifico, cioè sulle figure femminili che sono all'interno della famiglia.

Infatti, come in condizioni di vita normali sono le più appesantite dalla vita familiare, è chiaro che in presenza di una persona con disabilità risultano ulteriormente schiacciate.

Non trovo giusto che si richieda alle donne di rinunciare al proprio lavoro per rimanere in casa; condivido invece i processi che permettono alle donne, con un congruo aiuto, di mantenere una flessibilità lavorativa, anche mediante il part-time.

Su questo bisognerà lavorare, proprio perché vengano riconosciute e diffuse le formule di telelavoro, part-time e flessibilità lavorativa, per permettere a queste donne di uscire dall'ambito familiare e realizzare un momento importante per loro.

Vivere ventiquattr'ore al giorno in situazioni pesanti può essere devastante anche per persone forti, come solitamente sono le mamme in queste situazioni.

Sono contenta che questa Istruttoria si svolga qualche giorno prima della discussione del bilancio del Comune di Bologna.

La Consigliera Marri chiedeva che cosa possiamo fare concretamente affinché queste due giornate non siano un rituale vuoto.

Io mi impegnerei, davanti a voi, alle associazioni qui presenti, a presentare come contributo un Ordine del Giorno, un invito alla Giunta in fase di discussione di bilancio perché orienti le risorse del Comune

e della rete integrata delle istituzioni, associazioni, cooperative sociali e private, nel perseguimento di alcune finalità che secondo me sono fondamentali e che riassumo di seguito.

Assicurare che l'organizzazione della città tenga conto dell'esigenza delle persone disabili, utilizzando la tecnologia ed i poteri di regolamentazione comunale per ridurre e superare l'handicap.

Promuovere servizi ed interventi per garantire la vita indipendente delle persone disabili.

Garantire un'adeguata qualità della vita alle persone gravemente handicappate che perdono la propria capacità di autonomia, e la cura dei genitori e dei familiari (penso ad esempio al Progetto «Dopo di noi»).

Assicurare, in ogni caso, la logica del progetto di vita, per promuovere la continuità del Progetto "Scuola - Lavoro" dall'assistenza alla cura.

Ricomporre le competenze istituzionali offrendo informazioni e servizi alle persone con disabilità in maniera unitaria e coerente.

Rammento l'impegno – che il Comune si era già assunto con un Ordine del Giorno – per sollecitare la Regione ad utilizzare gli strumenti della programmazione socio - sanitaria educativa e lavorativa in un'ottica di rilancio delle politiche a favore delle persone disabili, regolando la qualità e la continuità degli interventi secondo un'equa contribuzione al costo delle prestazioni da parte degli utenti.

In risposta alla sollecitazione dell'intervento della Signora Maria Adamo sottolineo l'attenzione che il Comitato Pari Opportunità, di cui sono Presidente, sta riservando al tema delle barriere nella nuova sede unica del Comune di Bologna.

Per quanto riguarda invece il CIVIS e tutti gli altri mezzi di trasporto che interesseranno i cambiamenti della mobilità a Bologna, penso che sia importante tenere queste persone in continuo contatto con l'Istituzione, proprio per vedere la fattibilità di questi progetti anche dal punto di vista della mobilità reale.

Il CIVIS, ad esempio, è uno degli strumenti più importanti che permetterà – per la prima volta ai disabili fisici – di utilizzare in autonomia un mezzo di trasporto senza ricorrere all'aiuto di nessuno, proprio perché la tipologia del mezzo permetterà questo movimento.

Colgo l'occasione per avanzare una proposta concreta, una richiesta alla Consigliera Marri (si è assentata, ma leggerà gli atti) nella sua veste di Presidente della I Commissione, affinché convochi una seduta per esaminare le modifiche statutarie richieste dalla Signora Carla Ferrero in rappresentanza della Cooperativa Sociale Dolce, per il cambiamento del Regolamento della Consulta dell'handicap.

Ringrazio per l'attenzione che mi avete accordato e mi scuso se mi sono dilungata troppo.

#### **PRESIDENTE MILENA NALDI CONSIGLIERE ANZIANO**

Grazie a Lina delli Quadri. Ora la parola al Consigliere Davide Ferrari.

Prego.

#### **CONSIGLIERE DAVIDE FERRARI**

Grazie Presidente.

Io vorrei concentrare un breve intervento sui temi dell'accessibilità, un po' perché le colleghe che mi hanno preceduto hanno maggiori competenze, un'attenzione anche specifica ai temi dei servizi, e hanno già fatto ampie proposte.

Un po' perché credo che questo tema dell'accessibilità sia anche quello dove forse più limpidamente, con più chiarezza, si vede come la condizione di diversa abilità, se affermata cambia in meglio la vita di tutti, se negata questa negazione rappresenta un vero e proprio crollo delle condizioni di democrazia e delle condizioni di tenuta culturale di una società, questo è il punto.

Voglio fare un esempio, poi qualcuno dirà che è propaganda, ma non mi interessa, tanto siamo in questa Sede.

Io abito al quartiere Mazzini, il territorio Mazzini, io non sono un entusiasta del CIVIS, ho potuto però parlare con decine e decine di persone che hanno affisso il "No al CIVIS" nel loro negozio.

Bene, posso dire che a nessuno di loro interessano le condizioni del mezzo, i problemi, tra l'altro complessi, di ingegneria trasportistica, interessa solo... nessuno di questi vuole perdere la possibilità di una sosta abusiva poco lontana dal proprio esercizio.

Ci saranno querele? Le attenderò!

Però non è possibile che a fronte di mezza città imbandierata, contro un mezzo che rappresenta una possibilità importante per l'handicap, nessuno da questo mondo, né da noi consiglieri che ce ne occupiamo, ma neanche dalle associazioni, venga almeno una flebile voce che dica: ma scusate un attimo, parliamone.

In Commissione l'altro giorno mi è capitato di provare a fare questo riferimento, ho visto un'alzata di spalle, come per dire: ma per carità, ma vogliamo andare a parlare dei pianali? Dell'accessibilità? Ma chi se ne importa.

Parliamo invece dei gravi danni che la linea aerea elettrica avrà sopra le case, le cose dove si dovrà appoggiare, è vero o no? C'erano altri colleghi, lo possono testimoniare.

Allora, se si va indietro sulla priorità all'accessibilità va indietro tutta la società civile bolognese, che diventa muta, mentre parlano gli interessi, per carità in parte almeno legittimi, non sempre, ma gli interessi.

Questa è una partita grossa, io auspico che uscendo anche dal particolare su questa partita cominci a parlare qualche altra voce.

Esempio troppo lungo? non credo, ce ne sarebbero altri molto meno ironici verso l'Amministrazione, noi abbiamo più volte votato importanti ordini del giorno su tutte le questioni di traffico ed handicap, vanno ancora una volta monitorati.

Qualcosa si è fatto in avanti, ma ancora ci giungono lettere e segnalazioni sui semafori, il cui rumore non si sente per l'avviso, sugli altri mezzi pubblici, sui problemi di vigilanza e di sicurezza.

In sostanza tutte cose che se attuate aiuterebbero anche i non disabili, questo è il punto, perché obbligano alla regola, dalla giungla si passa ad una città regolata, quindi civile.

Poi c'è la questione all'accessibilità alle sedi, mi ha interessato moltissimo il riferimento della signora Adamo prima, perché è un po' come sul CIVIS, oppure come sul tema più noto, del fatto che solo gli enti pubblici – se va bene – rispettano le leggi sulle assunzioni degli handicappati.

Però qui c'è qualcosa di più, io penso che davvero noi dobbiamo occuparci, ogni volta che c'è un intervento finanziario, che aiuti ristrutturazioni, che intervenga sui consorzi fidi, ce ne sono tanti in tanti rivoli, io non sono un esperto di politica economica, so che ci sono, per gli artigiani soprattutto, per gli esercenti, per le banche. Bisogna curare, e se non bastano le risorse, perché non si può neanche abbandonare il privato piccolo, bisogna che ne vengano investite, che ad ogni finanziamento pubblico vi sia una rispondenza di nuovi criteri di accessibilità ai negozi, a tutte le sedi che hanno una funzione pubblica, da parte di coloro che non hanno la possibilità – senza una particolare condizione – di accedere.

Anche perché questo punto è un punto di verità o meno anche rispetto ad altre risorse, se io non posso accedere – per esempio – ad un servizio culturale i finanziamenti per tenere in vita quel servizio culturale non li posso giovare, c'è quindi una lesione costituzionale rispetto ai soldi pubblici investiti.

Ho fatto un esempio, ci sono questioni grosse, non sono questioni di parte.

Io credo che noi, a cominciare dalla verifica, e lo faremo in sede di bilancio, lo stiamo facendo, c'è anche chi è più attento di me, io mi scuso se ho detto qualcosa di generico qua e là, ma ci credo molto, a cominciare dalla verifica degli ordini del giorno e delle proposte programmatiche già fatte.



Ricordo in particolare quelle sul traffico, sull'accessibilità, e anche su un intervento di battaglia verso l'opinione pubblica, su questi temi io credo si gioca moltissimo del livello culturale e civile di questa città.

#### **PRESIDENTE MILENA NALDI CONSIGLIERE ANZIANO**

Grazie al Consigliere Davide Ferrari, io non ho iscritto più nessun Consigliere.

Chiedo alla platea se c'è qualcuno che vuole intervenire, per alzata di mano è possibile, se c'è qualcuno di voi che non ha ancora preso la parola e vuole farlo.

Non ci sono richieste di intervento, allora chiudo la seduta di questa mattina e ci aggiorniamo alle ore 15.00, sempre in questa sede, con l'intervento di Grazia Minelli del G.R.D. Genitori Ragazzi con la sindrome di Down.

Grazie e buon pranzo.

---

La seduta, sospesa alle ore 13:00, riprende alle ore 15:00

---

Assume la Presidenza, in veste di Consigliere Anziano, la Consigliera Lina delli Quadri

#### **PRESIDENTE LINA DELLI QUADRI CONSIGLIERE ANZIANO**

Buonasera a tutti, ben tornati a questa ultima fase dell'Istruttoria, che ci ha visti impegnati giovedì scorso e questa mattina, ringrazio tutti quanti a nome del Comune di Bologna, tutti i presenti che oggi continueranno a darci il proprio contributo, come peraltro avete fatto in queste due giornate.

Cambierei l'ordine degli interventi, in quanto una delle persone che deve fare un intervento ha degli impegni successivi, così chiedo, in maniera informale, se siete d'accordo di spostare un attimino questo intervento.

Chiamo al tavolo per la CGIL Confederazione Generale Italiana del Lavoro, Alboresi Mauro, che viene a presentarci il suo contributo per questa importante Istruttoria che stiamo facendo insieme.

Grazie.

#### **MAURO ALBORESI**

Vi ringrazio per l'attenzione che mi avete dimostrato, del resto sono chiamato ad un confronto con l'Amministrazione comunale su una serie di temi, tra i quali anche quello del welfare, in fase di definizione del bilancio previsionale 2008, e all'interno di questo – ovviamente – ragioneremo anche, per quota parte, della questione che oggi è stata posta al centro di questa Istruttoria pubblica.

Un'Istruttoria che per noi è importante, non a caso siamo stati tra coloro che sin dall'inizio si sono dichiarati disponibili a definirla, è sicuramente un'occasione di confronto tra un insieme di soggetti istituzionali e non, soprattutto espressione della società civile, che si propongono di riflettere su quale è oggi la risposta che viene data a questa questione, che cosa è soprattutto necessario affermare, perché questa risposta sia sempre più all'altezza delle aspettative dei bisogni.

Io vorrei, nei dieci minuti a disposizione, fare alcune considerazioni, che riflettono ovviamente quello che è l'approccio della mia organizzazione alla questione, e sottolineare anche, per quanto possibile, l'impegno che la mia organizzazione intende mettere in campo.

Credo possiamo essere tutti quanti d'accordo, del resto stamani in diversi interventi che ho ascoltato ritornava questa sottolineatura, sul fatto che dobbiamo guardare all'intero arco di vita delle persone, anche delle persone diversamente abili.

Dobbiamo ovviamente proporci come obiettivo quello dell'integrazione, obiettivo che deve caratterizzare il nostro intervento, e la nostra azione, nei confronti di qualsiasi cittadino.

Credo che dobbiamo – per questa ragione – porre l'accento sulla questione della autonomia, con l'obiettivo di sostenerla, di favorirla, di consentire di esprimersi al massimo delle proprie potenzialità.

Abbiamo sicuramente un quadro legislativo - normativo tra i più avanzati nel nostro Paese, per quota parte anche in questa nostra realtà regionale e territoriale.

Tuttavia credo possiamo essere tutti quanti d'accordo nell'affermare che gran parte di quei riferimenti, di quelle scelte, sono restati, restano troppo spesso sulla carta.

Vi è uno scarto - oggettivo - tra la previsione e ciò che concretamente si afferma.

Io credo che possiamo trovarci d'accordo anche nel dire che siamo di fronte ad una quantità di risorse tendenzialmente, finalmente, crescenti, penso per quota parte ad esempio anche al Fondo per la non autosufficienza, di recente costituzione.

Risorse importanti, ancorché insufficienti, che dobbiamo proporci innanzitutto di indirizzare al meglio, credo che quando ragioniamo di risorse parliamo ovviamente di risorse economiche, ma parliamo anche, per tanti aspetti, soprattutto di risorse date dall'impegno civile che tanti approfondono al riguardo, dalla necessità di integrare queste risorse in una dimensione davvero tale da consentire di affrontare al meglio la questione e i problemi.

Quindi il tema che è anche ricorso in diversi interventi, di una relazione più continuativa tra la dimensione istituzionale e quella non istituzionale, è un passaggio, a mio parere, decisivo.

Ci sono tre questioni di merito, sulle quali vorrei brevemente soffermare l'attenzione, proprio in quell'ottica di integrazione di processo che deve permeare l'intero arco della vita, veniva non a caso ripreso da diversi.

Innanzitutto il diritto all'istruzione, la questione della scuola, dell'inserimento dei diversamente abili nel mondo della scuola.

Io credo che per certi aspetti siamo di fronte ad una regressione, non mi riferisco solo e unicamente alla specifica realtà bolognese, penso in generale.

Dobbiamo ribadire con forza questo diritto, dobbiamo rivendicare, garantirci i necessari supporti, perché abbiamo ovviamente la necessità di sottolineare la scuola come un passaggio decisivo per lo sviluppo armonico e integrale della personalità del singolo bambino, del singolo individuo.

La Scuola quindi è un passaggio – da questo punto di vista – decisivo, sentivo non a caso stamani in molti porre l'accento sulla necessità di una funzione d'appoggio che sia davvero correlata alle esigenze, che sia costante, che metta in luce appunto la necessità, anche per quella via, di favorire i processi di autonomia che prima sottolineavo come necessari per una più ampia, generale integrazione.

Credo che non possiamo non prendere atto, tutti, del fatto che dopo il periodo della scuola, ammesso e non concesso che si riesca a sviluppare nei termini auspicati, si corre il rischio del vuoto, del ritorno indietro, nella famiglia, comunque di doversi misurare con una serie di difficoltà crescenti.

Qui si pone, a mio parere, la grande questione delle risposte, dell'assetto dei servizi, che siano essi domiciliari, questione per noi decisiva, semiresidenziali o semiresidenziali, da questo punto di vista passi avanti ne sono stati fatti, ma abbiamo bisogno di fare molto di più.

Apro un inciso, considero positiva la scelta fatta da questa Amministrazione, con il concorso di tanti, tra cui anche le organizzazioni sindacali, di promuovere la costituzione di un'azienda pubblica di servizi che si occupi di queste problematiche, che assume in una logica organica di governo questo insieme di questioni che attengono ai diversamente abili.

Credo che questa questione dei servizi non possa che fare i conti con un altro processo, successivo alla scuola, che è quello dell'inserimento lavorativo, anche qui abbiamo un quadro legislativo e normativo importante, anche qui riscontriamo non pochi limiti.

Sono ancora troppo poche le realtà pubbliche e private che davvero fino in fondo si fanno carico di questo problema, si corre il rischio di non fare i conti con la complessità della realtà dei diversamente abili, di privilegiare, tra virgolette, alcuni anziché altri, negando in questo modo quel processo di integrazione, di diritto al lavoro, come strumento fondamentale di emancipazione, che per tanti diversamente abili è possibile, e che quindi occorre garantire.

Un'altra considerazione – ed è l'ultima – credo che la dobbiamo fare relativamente al Dopo di noi, ad una prospettiva che si è imposta con forza all'attenzione generale, da non molto tempo francamente, con la quale, ripeto, dobbiamo tutti quanti noi fare i conti.

Già altri, a partire dai rappresentanti di fondazioni e associazioni che si misurano direttamente con questo tema, hanno posto questa esigenza, ce ne dobbiamo fare carico, perché questo è un problema che ovviamente non potrà essere scaricato sulle famiglie, ma è sicuramente un problema con il quale tutta la nostra società, tutta la nostra realtà deve fare i conti.

Io credo quindi – in conclusione – che abbiamo la necessità su queste questioni di consolidare una relazione tra noi, fare in modo che questa relazione non sia episodica, e quindi assumere il risultato di questa Istruttoria come un punto di analisi comune, di progettazione, di percorsi, soluzioni, e rispetto a questo chiamare tutti quanti alla massima coerenza.

Questo riguarda ovviamente i soggetti istituzionali in primis, per le funzioni che gli sono proprie, ma credo debba riguardare anche ciascuno di noi, in particolare nelle forme organizzate della società civile, che – come è stato detto a più riprese, anche io lo voglio sottolineare concludendo – è sicuramente una grande ricchezza per questo territorio.

Bologna è riuscita nel tempo a proporsi come un punto di riferimento al riguardo, lo dicevo all'inizio, non pochi sono i limiti che via via hanno caratterizzato quell'esperienza, la domanda che mi pongo è se ci sono le condizioni per ritornare a proporci come un punto di riferimento, secondo me sicuramente dovremmo proporci tutti quanti di cercare di fare questo, e di scommettere sulla possibilità di ritornare ad essere un punto di riferimento.

Vi ringrazio

## **PRESIDENTE LINA DELLI QUADRI CONSIGLIERE ANZIANO**

Grazie per il suo contributo, chiamerei adesso al tavolo l'Associazione Genitori Ragazzi con la sindrome di Down, Minelli Grazia.

Prego.

## **GRAZIA MINELLI**

Il G.R.D. è un'Associazione che lavora da anni in un coordinamento di cinque province regionali, ha maturato in questi anni soprattutto una concezione di quello che è il bilancio fondamentale delle famiglie, in relazione ad una disabilità che è una disabilità congenita e una disabilità intellettiva, che quindi richiede una serie di interventi e un progetto di vita verso la maggiore possibilità di autonomia, che le persone con questa disabilità possono avere.

È un'aspirazione di tutti che in questi anni abbiamo cercato di realizzare, e cioè che la persona, al di là della propria disabilità, diventi una risorsa e non un problema, per qualsiasi comunità.

Quindi abbiamo guardato, mi dispiace di non avere la possibilità di farvi vedere le slide, che ho cercato di portare per chiarire quello che noi intendiamo come possibilità, come analisi di quello che succede oggi come prassi, e quella che potrebbe invece essere una buona prassi.

Fermandomi soprattutto sulla realizzazione e l'attuazione della Legge 328, che noi riteniamo quella meno "esigita", così, fra virgolette.

Perché? Perché nella Legge 328 ci sono dei criteri e delle considerazioni nuove, in cui il territorio si vede come un sistema di rete, per il quale anche l'Ente locale viene chiamato come ente centrale per rappresentare il cittadino e le sue esigenze, e soprattutto per essere garante di una sinergia, che deve poi arrivare alla costruzione di una rete, per quello che si chiama Progetto Individualizzato.

Ma cosa è il Progetto Individualizzato? Che cosa significa? Noi lo chiamiamo progetto di vita, lo chiamiamo personalizzazione, in realtà il significato, sia nell'approccio riabilitativo, sia nell'approccio educativo, sia in quello affettivo, relazionale e sociale, quelle che sono le prassi attuali rimangono allacciate ad una personalizzazione che vede la persona come oggetto dei servizi, e non come soggetto in una progettazione partecipata.

Proprio in queste slide, se avrete occasione di guardare, la pianificazione delle A.S.L. per esempio, in una personalizzazione non partecipata viene definita da una diagnosi, da una presa in carico con una modalità di comunicazione molto formale, molto tecnica, e soprattutto con una risposta di percorso strutturato.

Percorso strutturato che predetermina già dei risultati, che quindi nel percorso riabilitativo vede la cura al di là di quella che può essere invece una progettazione verso quella che è la realizzazione delle potenzialità della persona, in una non comunicazione tra le istituzioni che in qualche modo sono coinvolte in questo processo.

Infatti che cosa è in questo processo il nucleo, in queste prassi il nucleo è che i soggetti di erogazione, cioè le istituzioni, sono quelle che determinano i servizi, e la persona – come dicevo – diventa oggetto di cura, oggetto di una cura che ha sempre dietro un'assistenza e un vissuto passivo, sia nella richiesta ma soprattutto nella ricerca degli obiettivi e delle risorse da raggiungere, in una pianificazione che viene comunque determinata sempre dai servizi.

Quello che manca che cosa è? È un controllo di queste situazioni e di questi percorsi, una partecipazione del cittadino a quelle che sono le verifiche, perché le verifiche comunque sono verifiche di dati, di dati quantitativi e non qualitativi.

Perché quello che a noi interessa è invece scoprire in quali di questi percorsi si trova un'efficacia, quali di questi percorsi è veramente aderente a quello che è il bisogno espresso dalla persona, come si definisce – per esempio – il bisogno e la richiesta.

In questo caso nella prassi si definisce da una valutazione che viene fatta dai servizi, da una valutazione che decide quale tipo di programma fare, quale tipo di percorso fare, e quali tipi di obiettivi sono da perseguire, ma la famiglia, la persona dove è?

In realtà quello che invece abbiamo capito, e vogliamo per un'esigibilità della 328 cosa è? È che la persona diventi davvero centrale, che quindi la famiglia, parallelamente alla persona con disabilità, sia considerata protagonista, sia considerata protagonista in una dimensione di circolarità della comunicazione, dove i servizi non solo si parlano, ma parlano con le famiglie, dove la famiglia è non solo partecipe nella comunicazione dei propri bisogni, ma è anche partecipe nella pianificazione, e dove il territorio ha un costante monitoraggio, qualità dei servizi, una pianificazione delle risorse, e anche del sistema in rete.

Quello che si cerca e si chiede, soprattutto ad un territorio, e quindi ad un ente locale, è che questa circolarità della comunicazione venga in qualche modo continuamente monitorata, verificata e controllata, e perché diventi una costante e non una cosa da attuare una tantum.

Nella 615, la Legge Regionale parla di coordinatore di sistema, un coordinatore che però ancora rimane un po' lontano da quello che è invece un accompagnamento della famiglia.

Perché come si realizza la centralità della persona? Non si può pensare che le persone di per sé siano in grado di diventare partecipi, e quindi protagonisti di un progetto che ha tanti linguaggi diversi in un lavoro interistituzionale così complesso, ma come allora arrivare alla centralità?

La persona deve essere educata all'empowerment, cioè all'essere protagonista, capace e consapevole nell'espressione e nell'individuazione dei problemi, dei propri bisogni, delle richieste, ma non solo, anche nella ricerca delle risorse, nella creazione della rete, nella pianificazione, in quello che noi chiamiamo progetto di vita, che può essere anche progetto individualizzato, ma è comunque sempre un progetto che richiede una visione globale della persona e di tutto il suo iter evolutivo, e anche di inclusione nel proprio contesto di vita.

Noi crediamo che il potersi proiettare in un percorso di vita personale, proponendosi delle mete per ciascuna delle età, in prospettiva però di un'inclusione nella propria comunità di vita, non come oggetto di cura ma come dicevo come risorsa possibile in tutte le fasi della propria vita, sia il vero progetto di vita, sia l'obiettivo che anche nella 328 si ricerca, si vuole – in qualche modo – realizzare.

Chi però garantisce, chi educa a questo empowerment, chi accompagna nella conquista di questo empowerment? Un sistema che possiamo chiamare di tutoring, o coordinatore di sistema, alcuni l'hanno chiamato punto unitario di accoglienza, perché in alcuni comuni si sono già realizzate questo tipo di strutture.

Noi crediamo che ci sia – per il funzionamento della rete e la presa in carico reale dei bisogni individuali – la necessità di una struttura la cui titolarità sia dell'Ente locale.

Perché dell'Ente locale? Perché dà le deleghe, perché l'Ente locale è quello che in realtà deve verificare, deve tenere un monitoraggio.

Allora il tutoring, il coordinatore di sistema non è la funzione di uno sportello di ascolto, ma la struttura di accoglienza, un punto unitario di accoglienza il cui compito è organizzare il sistema di relazione interistituzionale, armonizzare gli interventi e gli organismi dal livello locale alla famiglia, alla scuola, ai servizi e che può muovere la concertazione delle varie parti coinvolte e messe in rete delle risorse.

Accogliere quelle che sono le istanze della famiglia per riuscire ad essere in grado di rispondere in maniera adeguata, e per fare in modo che la famiglia diventi lei stessa una parte di questa struttura.

Quindi chi deve essere l'anima? Questo tutoring di cui noi sentiamo sempre parlare - io poi sono una di quelle che ormai da anni dà impulso a questa modalità - perché vedo che le mie famiglie hanno bisogno soprattutto di questa modalità, di questo sostegno, di questo accompagnamento.

Hanno bisogno nel momento della comunicazione della diagnosi, perché? Perché la comunicazione della diagnosi viene data a più riprese, viene data dai presidi ospedalieri.

Ieri per esempio ho incontrato una famiglia che mi ha detto che gli è stata data per telefono dal primario della propria area di ginecologia.

In un'analisi di questo tipo abbiamo cercato nell'ambito della sussidiarietà, di fare questo progetto di tutoring, per dare l'esempio di cosa noi pensiamo si debba fare, e di come si deve realizzare.

Grazie e scusate.

## **PRESIDENTE LINA DELLI QUADRI CONSIGLIERE ANZIANO**

Grazie a Minelli Grazia, chiamo al tavolo per C.E.P.S. ONLUS, Centro Emiliano Problemi Sociali per la Trisomia 21, Rizzoli Claudio.

Prego.

## **CLAUDIO RIZZOLI**

Grazie e buon pomeriggio, il mio intervento durerà meno di due minuti.

Desidero ringraziare il Consiglio comunale di Bologna per avere dato questa occasione alla società civile, i Consiglieri per avere dato questa occasione anche a se stessi, grazie ai funzionari e alle persone impiegate per l'aiuto che ci stanno dando e che ci potranno dare.

Nel dichiarare una convinta e piena adesione alle numerose domande che il Dottore Pesce ha formulato e depositato nella prima seduta di questa Istruttoria, a nome dell'Associazione AICE e della Federazione FISH, alla quale aderiamo, e nel sostenere con forza il diritto alle risposte ritengo questa occasione importante, anche per sperimentare una modalità di collaborazione tra le associazioni, le istituzioni e i servizi, idonea a valorizzare le competenze e il ruolo di ciascuno.

Un confronto e una ricerca – insieme – sulle idee e le proposte di contrasto ad un pericolo reale e nascosto, tipico di questa società, che nelle situazioni di handicap e disagio si fa più stringente ed esistenziale.

L'argomento per il quale chiedo al nostro Consiglio comunale di attivare un tavolo di collaborazione, confronto, approfondimento e proposta congiunto, è quello della solitudine, specchio della progressiva riduzione delle occasioni di relazione sociale e della mancanza di opportunità semplici.

Grazie.

### **PRESIDENTE LINA DELLI QUADRI CONSIGLIERE ANZIANO**

Grazie al Dottore Rizzoli, che è stato nei tre minuti scarsi che si era dato.

Chiamerei adesso al tavolo l'ANMIC, Associazione Nazionale Mutilati ed Invalidi Civili nella persona di Pepa Mauro.

### **MAURO PEPA**

L'ANMIC è l'Associazione storica di rappresentanza della categoria degli invalidi civili, ed è la realtà associativa numericamente più importante a livello comunale, a livello provinciale e livello regionale.

Ringraziamo il Comune, per l'occasione dell'Istruttoria pubblica per puntualizzare i problemi dei disabili sul territorio comunale.

L'ANMIC è sempre stata, ed è per l'applicazione della Legge, per cui riteniamo di essere in sintonia con questa Amministrazione comunale, che fa del rispetto della legalità la sua bandiera.

Per cui il mio intervento ruoterà sul rispetto della legalità da parte del Comune di Bologna in materia di disabilità.

Si assiste sempre più spesso a problemi di esigibilità dei diritti da parte dei disabili, la riforma del Titolo V della Costituzione ha posto il Comune come Ente centrale per l'erogazione e l'organizzazione dei servizi sociali, in applicazione del principio della sussidiarietà verticale, come momento più vicino alla popolazione.

Tale attività va svolta con la collaborazione fattiva degli enti privati, espressione della società civile, avendo la Costituzione posto anche il principio della sussidiarietà orizzontale, che è base di collaborazione paritaria tra pubblico e privato; sottolineo che il pubblico non è sovraordinato al privato in questa visione.

In primo luogo occorre che il Comune preveda un sistema di politica attiva di informazione, a favore di tutti i cittadini su quelli che sono i loro diritti in materia di disabilità.

Che senso ha che la Legge sui congedi parentali preveda un congedo straordinario prolungato per il genitore di bimbo con handicap in situazioni di gravità, se poi quei genitori non conoscono neanche l'esistenza della Legge 104 del 1992.

Occorre che il Comune preveda una informativa immediata e specifica sui loro diritti per tutti i genitori dei neonati concittadini, tale attività può essere coordinata con gli ospedali e con l'AUSL.

L'attività di informazione deve continuare anche dopo, ma deve essere attiva e mirata, per esempio occorre che il Comune preveda ad informare i genitori sui minori seguiti della neuropsichiatria, in particolare informarli sulla necessità di sottoporre il minore disabile alla visita della Commissione di prima istanza, ex Legge 104, specificandone i diritti che possono derivarne, indennità di frequenza, indennità di accompagnamento, permessi retribuiti per lavoratori subordinati, facilitazioni fiscali, contributi su leggi nazionali e regionali, diritti a favore della mobilità, trasporto, abbattimento delle barriere architettoniche.

Il servizio di informazione attiva deve iniziare dal momento della nascita e continuare per tutta la vita del cittadino, allo stesso modo va informato il disabile adulto a seguito di diagnosi di patologie croniche, o derivanti da trauma.



Attualmente il Comune prevede un sistema informativo, ma manca una politica mirata ed articolata.

L'ANMIC si rende disponibile a collaborare con gli uffici comunali per permettere e realizzare questo servizio di informazione attiva e mirata, questo servizio è fondamentale anche per istituire una rete di collaborazione tra le varie istituzioni pubbliche e private.

In secondo luogo il problema del trasporto dei disabili, senza trasporto non si realizzano i diritti fondamentali dei cittadini, cioè il lavoro, lo studio, la salute, la vita in sostanza.

Attualmente non sono impiegate risorse sufficienti per rispondere al bisogno sociale, in particolare avvengono addirittura discriminazioni a carico dei disabili più gravi (un euro a trasporto corrisponde, per una persona che lavora o studia, a circa 450/500 euro annui, secondo la proposta geniale della Consulta, mentre per i disabili meno gravi o pensionati, non si superano neanche i 50 euro all'anno per l'abbonamento ATC).

Ora il trasporto si inserisce nel quadro più generale del superamento delle barriere architettoniche, ci risulta che progetti di nuove costruzioni, o delle ristrutturazioni da parte del Comune non vengano sufficientemente controllati, in base alla Legge 13 del 1992, in modo tale si perpetuano le discriminazioni a carico dei disabili motori e sensoriali.

Occorre che il servizio tecnico del Comune applichi sempre tutte le norme esistenti a favore del superamento delle barriere architettoniche, anche nei progetti di manutenzione ordinaria e straordinaria della viabilità pubblica delle strade o nei progetti di nuova realizzazione, come ad esempio il CIVIS, vigilando non solo sul progetto, ma anche sulla sua realizzazione.

Inoltre occorre che i tecnici comunali vengano sensibilizzati, magari per mezzo di un apposito regolamento comunale, riguardante il rilascio delle autorizzazioni per la costruzione degli ascensori da parte dei disabili.

Purtroppo va segnalato che attualmente vi sono interpretazioni della Legge restrittive, e alle volte contrarie allo spirito della Legge, perché penalizzano il disabile.

In terzo luogo occorre riformulare il regolamento comunale per quanto riguarda l'assegnazione delle case ai disabili, attualmente i disabili vedono sempre passare davanti a loro altre categorie di cittadini, italiani e non, non disabili.

In quarto luogo occorre che il Consiglio comunale approvi, senza indugio, una delibera che recepisca quanto stabilito dal Decreto Legislativo 130 del 2000 che ha modificato il Decreto Legislativo 109 del 1998, introducendo il comma 2ter all'art. 3, che "Limitatamente alle prestazioni sociali agevolate, assicurate nell'ambito dei percorsi assistenziali integrati di natura sociosanitaria erogate a domicilio o in ambiente residenziale a ciclo diurno o continuativo rivolte a persone con handicap permanente grave, di cui l'articolo 3 comma 3 della Legge 104, accertato i sensi dell'articolo 4 della stessa Legge, nonché i soggetti ultra sessantacinquenni, la cui non autosufficienza fisica o psichica sia stata accertata dalle Aziende Unità Saniatè Locali, al fine di favorire la permanenza dell'assistito presso il nucleo familiare di appartenenza, e di evidenziare la situazione economica del solo assistito, anche in relazione delle modalità di contribuzione al costo della prestazione".

Quindi occorre che il Comune, a chiare lettere, ribadisca che per il pagamento dei servizi, relativamente agli ultra sessantacinquenni e ai portatori di handicap in situazione di gravità, deve essere fatto riferimento solo al reddito personale dell'avente diritto e non al reddito familiare.

Al riguardo ho lasciato alla Segretaria due sentenze del TAR delle Marche e di Catania che sostengono quanto ho appena detto.

Inoltre va rilevato che agli operatori sociali, alle volte, viene chiesto di svolgere indagini patrimoniali eccessivamente invasive e al limite della legalità, non sono agenti accertatori della Guardia di Finanza, a cui è delegato il compito della verifica, l'ISEE si basa sull'autocertificazione, ai sensi della Legge 15 del 1968.

Occorre che il Comune si adegui alle novità introdotte nella riforma del Titolo V della Costituzione, e sulla riforma dell'assistenza, approvate da un Governo in armonia con la maggioranza che governa questo Comune, superando le prassi non buone, consolidate nel tempo.

Un esempio per tutti, la consulta non può svolgere le funzioni che in passato ha svolto perché esistono i Piani di zona, la concertazione e la collaborazione paritetica con il privato.

Un organo consultivo può esistere ma non può essere un parlamentino deliberativo.

Il Comune deve farsi carico del problema dei problemi, ossia la costituzione della rete, coordinando tutte le istituzioni pubbliche e private che operano a favore del disabile.

Queste richieste ed altre ancora verranno comunque riformulate nei rispettivi piani distrettuali di zona, come quello del Comune di Bologna.

Come d'abitudine, relativamente a tutte le richieste formulate, ci verrà eccepito che ci sono problemi di bilancio e le richieste non potranno essere realizzate, e il rispetto della legalità però dove lo mettiamo?

Grazie.

### **PRESIDENTE LINA DELLI QUADRI CONSIGLIERE ANZIANO**

Grazie per il suo contributo. Chiamo adesso al tavolo Micela Vincenzo, della F.A.N.D., Federazione Associazioni Nazionali Disabili.

Prego.

### **VINCENZO MICELA**

Grazie Presidente.

La F.A.N.D. è la Federazione delle associazioni storiche della disabilità, che hanno rappresentanza legale delle categorie dei disabili.

La F.A.N.D. Provinciale di Bologna quindi è una federazione, conta 15 mila iscritti ed è la realtà più numerosa e rappresentativa in Provincia e nel Comune di Bologna.

Innanzitutto ringrazio per l'occasione che mi è data di parlare, devo premettere che l'ordinamento giuridico italiano segue un doppio binario in materia di disabilità, da un lato noi abbiamo una segmentazione per causa di invalidità, e quindi abbiamo gli invalidi civili, gli invalidi del lavoro, gli invalidi per servizio e gli invalidi di guerra.

In più si aggiungono due categorie specifiche per patologia, che sono i ciechi e i sordi, che rientrano comunque nella categoria più generale degli invalidi civili.

Questa scelta dell'ordinamento di segmentare il mondo della disabilità ha fatto sì che ci sono sistemi di accertamento provvidenze economiche, sistemi di valutazione e quant'altro, specifici.

Però accanto a questo, e qui sta il doppio binario, accanto a questo sistema di segmentazione c'è un sistema unitario, e questo sistema unitario è rappresentato dalla più recente legislazione, dalla Legge 104 per esempio, cioè il riconoscimento dello stato di handicap o dello stesso di gravità dell'handicap non prescinde da quella che può essere la causa o il tipo di patologia, quindi riguarda tutti i disabili, indistintamente.

Abbiamo anche altre leggi, la Legge 13 dell'89 sulle barriere architettoniche, anche essa è rivolta a tutti i disabili, anzi è la prima Legge dove si parla di persona portatore di handicap.

Poi abbiamo la Legge 68 che è quella sull'inserimento lavorativo, anche quella è una Legge che riguarda tutti, seppure nell'articolo 1, gli aventi diritto vengono indicati secondo le categorie di quel precedente sistema di segmentazione di cui vi ho detto.

A questo punto gli argomenti potrebbero essere tantissimi rispetto a questa Istruttoria, noi ci siamo concentrati su uno in particolare, perché secondo noi è fondamentale.

È l'applicazione della 328 del 2000, che è la riforma dell'assistenza, la 328 prevede, come è stato sottolineato anche dall'intervento precedente, la formazione di progetti individuali per i disabili, i minori e gli adulti, questo è l'articolo 14, l'articolo 15 parla degli anziani non autosufficienti, quindi

delle misure a favore degli anziani non autosufficienti, e l'articolo 16 parla delle misure di sostegno e di sollievo per le famiglie che hanno al proprio interno un disabile o un anziano non autosufficiente.

La Legge 328 però subordina la formazione di questi progetti individuali alla visita della Legge 104, e qui bisogna fare una digressione rispetto a quelle che sono le commissioni che operano all'interno delle AUSL.

Nel '78 noi abbiamo, con la Legge 833, la riforma sanitaria, e successivamente a quell'anno sono stati fatti tutta una serie di piani sanitari nazionali, all'interno di questi piani sanitari nazionali, circa dal '92 al '94, sono state istituite alcune commissioni, l'unità di Valutazione Geriatrica, l'unità multidisciplinare per i disabili, l'équipe di valutazione per la malattia mentale, la neuropsichiatria infantile, e l'unità di valutazione dei minori disabili.

Queste commissioni, tuttora esistenti all'interno delle AUSL, sono quelle strutture su cui poi i servizi basano il loro rapporto, rispetto all'intervento sociale, per cui viene completamente bypassata quella che è la visita della Legge 104.

Noi abbiamo un paradosso per esempio, addirittura la Regione Emilia Romagna fin dalla nascita della Legge 104 ha interpretato il sistema di accertamento evitando la visita della 104.

Il problema di riportare tutta questa operatività all'interno della visita della 104 non è un problema secondario, anche perché quando noi parliamo di rete, come possiamo concepire che un minore, con difficoltà di inserimento scolastico, venga seguito dall'unità di neuropsichiatria infantile e dall'unità di valutazione minori disabili, produca tutta una serie di documenti relativi alle difficoltà di apprendimento, poi finito il periodo scolastico tutto questo materiale rimane all'interno delle strutture che ho nominato, e si passa a un'altra visita, alla Commissione della visita funzionale della Legge 68.

Quindi la stessa Legge 68 prevede che la Commissione ex Legge 104, che poi in questo caso è la stessa, tenga conto anche di tutto il materiale che è stato prodotto durante la fase scolastica, cosa che oggi non avviene, perché queste strutture sono separate.

Allora riteniamo che sia fondamentale, per arrivare poi a parlare anche di altre cose interessanti, come quelle che sono state citate dalla Grazia Minelli prima, cioè di un'applicazione avanzata di questo, che dobbiamo ancora fare qualcosa rispetto all'AUSL.

Cioè verificare come mai all'interno della 328, che è una Legge che tra l'altro chiude il processo iniziato con la riforma sanitaria, questa Legge 328 non venga applicata perché continuano a sussistere delle strutture che dovrebbero essere superate.

Per questo noi proponiamo di fare una Commissione paritetica tra Federazione delle Associazioni disabili e Comune di Bologna, per fare un'indagine sullo stato di applicazione della 328, e per trovare anche degli strumenti, in accordo ovviamente anche con la AUSL per superare queste difficoltà.

Grazie.

## **PRESIDENTE LINA DELLI QUADRI CONSIGLIERE ANZIANO**

Grazie a Micela Vincenzo. Adesso abbiamo il rappresentante dell'Associazione Centro Documentazione Handicap, Imprudente Claudio, a cui diamo la parola.

## **CLAUDIO IMPRUDENTE**

Buon pomeriggio a tutti, ringrazio l'Amministrazione comunale per averci invitato.

Il CDH, Centro Documentazione Handicap, nasce nel 1981 da questa domanda: cosa potrebbe fare un disabile grave per la collettività?

Se voi ci pensate questa domanda di per sé è una domanda rivoluzionaria, perché di solito è la collettività che fa qualcosa per il disabile, e non viceversa.

È qui il ribaltamento culturale della nostra Associazione, da oggetto di assistenza a soggetti di cultura.

Una persona grave è un protagonista della sua esistenza, questo fa innestare un processo di visibilità, noi da vent'anni ci battiamo per essere visibili, voi sapete bene che se una realtà non è visibile non viene considerata per quello che è, non avrà mai peso culturale e politico.

Noi puntiamo nella visibilità per dare voce a delle persone che non hanno possibilità di fare, infatti abbiamo una rivista dal nome molto significativo: Accaparlante, dove l'h da muta incomincia a comunicare, ad agire, ad essere protagonista di una cultura dell'integrazione.

Infatti abbiamo fatto, con i ragazzi delle scuole, sia bolognesi che in tutta Italia, degli incontri sulla sensibilizzazione e formazione sulle diversità, perché credo che sia la carta vincente, educare le nuove generazioni alle abilità diverse.

Questo vuol dire avere un'autocoscienza dell'handicap, in questo ventennio siamo stati in piazza, per piazza intendo sia la piazza, Piazza Maggiore, e sia in diversi palcoscenici, convegni, corsi di formazione, presso trasmissioni televisive, tutto questo per fare aumentare la visibilità.

Concludo, prima che suoni il campanello, dicendo che venti anni fa era impossibile, impensabile una riunione come quella che stiamo facendo oggi, perché non c'erano le condizioni per farla, sia culturali che di visibilità.

Il CDH Centro Documentazione Handicap ha contribuito a fare crescere la cultura dell'integrazione, e spero che continui insieme a voi per una sfida del futuro.

Grazie.

#### **PRESIDENTE LINA DELLI QUADRI CONSIGLIERE ANZIANO**

Grazie a Claudio per il suo contributo, e per il suo impegno di questi anni.

Passerei adesso la parola a Baldassarre Luca, della Cooperativa Sociale Accaparlante.

Grazie.

#### **LUCA BALDASSARRE**

Buonasera a tutti, fortunatamente l'intervento di Claudio mi dà la possibilità di accorciare il mio, e di questo so che sicuramente voi ne sarete abbastanza felici.

La Cooperativa Accaparlante affonda le radici in quel terreno che Claudio descriveva, sia dal punto di vista culturale e sia dal punto di vista di impostazione, perciò vorrei sintetizzare, dovrei dire queste ottantaquattro parole su che cosa è la Cooperativa Accaparlante e quale è l'impostazione, il taglio che proviamo a dare alle nostre attività, al nostro modo di agire e di lavorare quotidianamente.

Essenzialmente la Cooperativa Accaparlante tenta di essere un laboratorio culturale aperto ai temi dello svantaggio e della diversità, non spiegherò ovviamente quello che dico, perciò anche in questo siete fortunati.

Tenta di favorire una cultura in cui le persone svantaggiate possano divenire soggetti di diritto, e pertanto anche protagoniste, in prima persona, di un cambiamento, sia dal punto di vista personale e sia dal punto di vista evidentemente sociale.

Questo vuol dire puntare molto su un protagonismo, che anche per la tipologia delle persone, della disabilità che le persone che lavorano insieme a noi hanno, un protagonismo basato su delle abilità, e delle abilità evidentemente differenti, chiaramente il collega Claudio Imprudente è una testimonianza di che cosa vuol dire valorizzare un'abilità differente.

Le attività strategiche della Cooperativa Accaparlante si svolgono essenzialmente in quattro, cinque ambiti, l'ambito che fa da terreno per tutti gli altri è quello che evidentemente di tipo culturale, su questo riposano un lavoro di tipo documentativo, informativo, formativo ed educativo.

Dal punto di vista operativo, per prepararci a questo incontro noi abbiamo provato a sintetizzare alcune priorità, che ci paiono essere presenti sul territorio bolognese, del Comune di Bologna e della

Provincia di Bologna, dalle quali discendono tre proposte operative, quindi la presentazione rispetto a cosa è Accaparlante è già finita.

Aggiungo soltanto questo elemento, come Cooperativa, ma anche come centro di documentazione, come Associazione Centro Documentazione Handicap, sentiamo di godere di una posizione privilegiata, non fosse altro perché abbiamo avuto la possibilità in questi anni di lavorare, di sviluppare molto lavoro in ambito informativo, questa è una delle prime priorità che noi abbiamo individuato.

Le priorità che abbiamo tentato di individuare dipendono da un'analisi molto semplice che abbiamo fatto sullo stesso linguaggio che è stato utilizzato dal Comune per indire questo tipo di Istruttoria, provare a ragionare sulle politiche per il superamento dell'handicap.

Bene, il superamento dell'handicap, cioè dello svantaggio, cioè della difficoltà, come noi spesso la traduciamo anche in ambito educativo per renderlo più fruibile anche dai ragazzi, ragionando su questo abbiamo ipotizzato di lavorare sul tema dell'informazione, informazione sociale in modo particolare, ma non solo, sul tema dell'accessibilità, e sul tema dell'integrazione sociale.

Queste tre priorità hanno sviluppato, o potrebbero sviluppare, la nostra evidentemente è una proposta, almeno tre piste di lavoro.

Certamente sull'importanza dell'informazione, anche in questo caso sia come Cooperativa ma anche come Associazione abbiamo sempre avuto, per scelta, una modalità sinergica di collaborazione con altri soggetti, cito ad esempio l'Associazione Bandiera Gialla, che gestisce un portale sulla Provincia di Bologna, che è [bandieragialla.it](http://bandieragialla.it) evidentemente, e ci occupiamo da molti anni di questo tema, su Bologna ma non solo evidentemente.

Riteniamo che l'informazione sia assolutamente importante, l'accesso all'informazione sia tanto importante quanto l'erogazione, in questo caso da parte dell'Amministrazione locale, di un servizio di tipo assistenziale o educativo.

Quindi l'accesso all'informazione, lo ripeto, scusate, è importante tanto quanto la fruizione di un intervento di tipo assistenziale domiciliare o educativo. Partendo da questo assunto, questo anche perché come cooperativa Accaparlante gestiamo il CRH del Comune di Bologna dal 2001, quindi è evidente che crediamo in questo tipo di impostazione e abbiamo investito energia e risorse, naturalmente. Riteniamo che sia importante continuare a puntare sull'informazione rivolta al cittadino, dico cittadino e non cittadino con disabilità volutamente, perché riteniamo, sempre per un approccio un po' presuntuoso, ma tendenzialmente di tipo culturale, cerchiamo sempre di far discernere il caso specifico della persona con disabilità, da un caso più generale di una persona che non ha nessun tipo di svantaggio.

Questo tipo di taglio sull'informazione, in modo particolare, almeno noi l'abbiamo trovato sempre particolarmente fertile. Perciò continuare a puntare su un'informazione al cittadino, vuol dire, cito gli sportelli sociali in modo tale che si capisca a cosa mi riferisco, tenere conto nel processo, nell'evoluzione, nella costruzione degli sportelli sociali, che sono ancora in divenire, tener conto del patrimonio che lo stesso Comune di Bologna, attraverso il CRH, ma non solo, ha oggi in termini di informazione specializzata, specialistica. Nel caso specifico, ovviamente si parla di disabilità.

Questo modello di presa in carico dell'utenza, presa in carico e con un'informazione erogata in un certo modo, io questo lo dico con molta tranquillità, perché è il modello che noi repliciamo da anni come centro di documentazione, come documentalisti. Noi, di fatto, prendiamo in carico, anche quando eroghiamo della documentazione, a tutti i soggetti che ce ne fanno richiesta, non necessariamente, evidentemente, svantaggiati, anzi, spesso e volentieri si tratta di insegnanti, educatori, figure che sono chiamate a loro volta a supportare persone con disabilità o con qualche altra forma di svantaggio.

A noi piacerebbe che questo tema della circolarità dell'informazione fosse rilanciato con molta forza, a Bologna e sulla provincia, perché uno strumento che permetta di mettere in circolo idee, progetti, comunicazione, confronto, dialogo, sicuramente dà la possibilità a tutte le organizzazioni del terzo settore, ma evidentemente anche all'Amministrazione locale, di valorizzare, apprezzare quello che sul territorio esiste già. Dal punto di vista operativo noi abbiamo in mente degli strumenti molto concreti.



Il CRH, per chi di voi ha già la possibilità di fruire di questo genere di strumenti, quando mi riferisco alle newsletter, quando mi riferisco a Metropoli, che voi avete qui nella cartellina, evidentemente noi abbiamo già in mente degli strumenti di tipo informativo, che non sono, evidentemente, un dictat, si può tranquillamente rilanciare una riflessione su questo e anche sull'idoneità di questo tipo di strumenti. Ci piacerebbe però, molto, che questo elemento dell'informazione fosse tenuto in debita considerazione.

Esaurito il punto sull'informazione sociale, vado rapidamente a concludere, parlando dell'accessibilità. Quando dico accessibilità intendo ragionare, intendo promuovere un ragionamento che tenga conto dell'accessibilità e della mobilità in un senso ampio. Leggo queste tre righe che forse chiariscono: "Potranno essere estremamente fertili approcci al tema dell'accessibilità che indaghino, a esempio, il tema delle barriere architettoniche congiuntamente a quello della qualità emozionale e relazionale, soprattutto quando si valutino i differenti termini di fruizione dei luoghi e servizi di due cittadini con deficit oppure uno studente universitario o uno studente lavoratore".

Con queste tre righe il concetto che vogliamo esprimere è questo: l'indicatore "barriere architettoniche", è sicuramente fondamentale, quando si parla di disabilità, è altrettanto fondamentale utilizzare anche degli altri indicatori, anche delle altre variabili, quando si parla di mobilità, di accessibilità.

Costruire dei servizi, costruire degli itinerari di accessibilità alla città, ai servizi che il Comune o chi per lui deve erogare, non può non tener conto di altri indicatori, suoi quali oramai esiste moltissima letteratura. Perciò non solo barriere architettoniche, ma certamente non dimenticandosene, ma accanto a queste anche altri indicatori.

Concretamente la proposta è di costruire itinerari accessibili ai servizi e ai luoghi quotidiani. C'è un progetto che la Cooperativa Accaparlante insieme al CDH, insieme al servizio Studenti Disabili dell'Università di Bologna, poi parlerà una collega più avanti, sta cercando di portare avanti, lei dirà qualcosa di più, con un taglio proprio di questo tipo, sta cercando di coniugare l'elemento dell'accessibilità che tiene conto delle barriere architettoniche con, per esempio, l'elemento dei luoghi di maggiore frequentazione da parte dei giovani cittadini, mi riferisco ai locali della zona universitaria.

Ve la devo spiegare con una parola in più sennò non si capisce. Il punto di partenza è: chi ha una disabilità ed è giovane, è universitario, e vuole frequentare i luoghi che frequentano tutti gli universitari a Bologna, dove va? Va nei luoghi che sono, dal punto di vista delle barriere architettoniche, accessibili, e magari sono out, per citare uno slang, oppure punta ad andare nel luogo dove vanno tutti, anche se non sono tanto accessibili? Voi datevi la risposta.

Noi abbiamo risposto con la seconda opzione, e abbiamo provato a censire il possibile. Quindi tenendo conto di un'informazione sinergica di sensibilizzazione degli esercenti, della massa anche produttiva, economica della città, ma allo stesso tempo provare a rendere quello che c'è già fruibile.

L'ultimissima cosa, e poi basta, la proposta legata all'educazione, all'ambito educativo, ci tengo moltissimo.

## **PRESIDENTE LINA DELLI QUADRI CONSIGLIERE ANZIANO**

Stretto nei tempi, perché siamo già sui dieci minuti, anzi oserei dire abbondanti, vorrei farti una battuta che dice: per fortuna che aveva già detto tutto Claudio! Noi avevamo sperato in questo, invece sei stato poco clemente.

No, grazie per il tuo contributo, finisci pure.

## **LUCA BALDASSERE**

Mi dispiace, pensavo di far prima.

L'ambito educativo, lo dico soltanto velocemente così. L'azione che proponiamo di realizzare, che già in parte realizziamo, che va nella direzione di apprezzare la presenza delle persone con deficit che sono all'interno del nostro gruppo, è quello di proporre, come Claudio diceva ribaltando l'idea della persona con disabilità, è quella di proporre nelle scuole persone con disabilità come educatore, quindi



proporre degli interventi finalizzati all'integrazione scolastica delle persone con disabilità e non solo, all'interno delle scuole di ogni ordine e grado.

Grazie.

#### **PRESIDENTE LINA DELLI QUADRI CONSIGLIERE ANZIANO**

Grazie anche della passione che hai messo nel tuo intervento, quindi siamo stati tutti con attenzione ad ascoltarti, non era una sgridata quella che ti ho fatto prima.

Adesso chiamo al tavolo Colapaoli Fiammetta del CAD, Comitato Associazioni Disabili.

Grazie.

#### **FIAMMETTA COLAPAOLI**

Buon pomeriggio.

Rappresento qui quest'associazione neonata, il CAD, appunto, Comitato Associazioni Disabili sorto sul finire dello scorso anno per mettere insieme e porre a confronto le associazioni che sul territorio provinciale si occupano di handicap.

Sono 15 le associazioni che hanno fino ad ora aderito al CAD, e ogni due settimane ci incontriamo per discutere, per condurre analisi e fare proposte nei vari tavoli istituzionali. Nel prendere atto delle finalità dell'Istruttoria, ribadite anche dal Presidente del Consiglio in apertura dei lavori, Gianni Sofri, e dalla Vice Sindaco che ringrazio per i loro interventi, ci siamo interrogati sulle finalità e su che cosa è cambiato dalla prima Istruttoria, quella del 1986 rispetto poi alla seconda, quella del 1996 per arrivare a oggi.

Dal punto di vista culturale, mi riallaccio agli ultimi interventi fatti, credo che molto sia cambiato, c'è più accettazione, c'è più consapevolezza sui temi della disabilità. Ma ciò che a noi interessa qui, sono le condizioni di vita delle persone disabili, queste sono realmente cambiate? E sono al passo con la normativa internazionale e con quello che viene fatto negli altri Paesi? Qui credo che ci sia una grossa caduta.

Ascoltando gli interventi delle associazioni che ci hanno preceduto, e le richieste avanzate, mi pare che emerga un giudizio poco lusinghiero, e un lungo elenco di cose ancora da attuare per rendere migliore la vita dei disabili, così come ci è sembrato, nel prendere atto di questa Istruttoria, che forse anche forzando le modalità proprie del regolamento, si sarebbero potute fornire cifre, dati, cifre sulle cose attuate, anche solo da questa Amministrazione. Noi, infatti, riteniamo che è dalle cifre, è dai dati che bisogna partire per una programmazione sui temi che interessano le persone con handicap. Una programmazione non estemporanea, ma che affronti le vere criticità.

Da questa Istruttoria, ascoltando attentamente tutti gli interventi, e qui mi sento di ringraziare, e scusate la vena polemica, i pochi Consiglieri presenti nelle due giornate e invece tutti coloro addetti ai lavori che hanno partecipato, magari prendendo un giorno di ferie fin dal primo giorno, sono emersi tre temi critici che vanno affrontati nei prossimi mesi, nei prossimi anni, quello dell'accessibilità, che è stato ripreso anche dall'ultimo intervento, quello della mobilità e anche quello delle politiche abitative.

Dei primi due temi: accessibilità e mobilità si è molto parlato e sono state fatte anche delle proposte e dati degli obiettivi a medio e breve termine.

Io dunque, a nome del CAD, voglio qui riprendere l'ultimo degli argomenti trattati e cioè quello delle politiche abitative, perché credo che nei prossimi dieci anni sarà questo l'intervento che dovrà vedere impegnate con sinergia tutti gli enti locali, l'Azienda USL, le associazioni, le cooperative. Perché questo tema? Lo si diceva prima, perché l'integrazione comincia con la scuola, continua con l'inserimento lavorativo, ma c'è poi il problema abitativo, il problema di quelle persone disabili che vengono a restare sole per la morte dei genitori, un problema che preoccupa molto le famiglie.

Che cosa deve garantire un processo che affronti il Dopo di noi? Deve garantire innanzitutto il rispetto della persona disabile, il rispetto di quelle leggi che garantiscono l'inclusione a livello nazionale e a livello internazionale. Attraverso le cifre e i dati certi, cercherò dunque di dimostrare che quello della

residenzialità sarà la vera emergenza per gli anni futuri. Le associazioni che operano sul territorio, per esempio l'associazione di cui io faccio parte, consapevoli di questa emergenza, hanno già da un lustro iniziato a lavorare intorno ai progetti, ai cosiddetti progetti dei week-end giovani e i week-end per l'autonomia. Cosa sono questi progetti? Sono dei progetti che iniziano fin dall'età adolescenziale a far uscire i disabili da casa, a farli vivere tra i coetanei, a far prendere loro atto di una vita autonoma, è la consapevolezza della fragilità delle persone disabili. È il rispetto delle persone a noi care. È la consapevolezza del carico abnorme che hanno le famiglie che ci porta a credere che il "dopo di noi" deve iniziare dal "mentre noi".

Il distacco dalle famiglie di provenienza preparato per le persone normodotate con cura, con tempi distesi, si sceglie la casa, si sceglie il compagno, si scelgono gli amici. Bene, noi riteniamo che altrettanta cura debba essere messa anche per le persone disabili. In considerazione soprattutto del fatto che se la vita indipendente è per molti una scelta, non lo è per i disabili, e proprio per questo c'è bisogno di attenzione, di cura e di programmazione.

Con il week-end le associazioni, le cooperative, le fondazioni, preparano le persone disabili a un graduale distacco dagli affetti familiari all'inserimento in un gruppo amicale, all'implementazione delle autonomie, autonomie necessarie per non tornare nel ghetto dei luoghi segreganti.

L'ultimo ragionamento che voglio fare riguarda la dimensione del fenomeno. Qui, per fortuna alcune cifre, alcuni dati li abbiamo avuti dall'AUSL e dal signor Lonardo per la Regione.

A livello regionale sono 173 mila i disabili di età superiore a 6 anni, 41 mila le persone disabili in età lavorativa. Ma veniamo a Bologna, la realtà che qui ci interessa, i dati ce li ha forniti il dottor Salsi, sono 2500 i disabili in carico utenti, usiamo questa terminologia brutta, ma tanto per intenderci, gli utenti in carico all'Azienda U.S.L. di questi 1090 interventi che l'ASUL. eroga, hanno riguardato o riguardano i servizi educativi, quindi riguardano giovani in età scolare.

E gli altri? Quali politiche abitative per gli altri disabili?

Allora, ci è stato detto che sono 406 gli utenti che attualmente vivono, sono ospitati in centri diurni. Bene, a 406 persone che rappresentano solo la punta di un iceberg, occorrerà dare risposta abitativa nel medio - breve periodo. Quali risposte? Ci è stato detto che il 62% dei disabili ha un'invalidità al cento per cento, per questi disabili possono essere adeguate le strutture residenziali che offrono un'alta protezione, ma per l'altro 38% di disabili, con disabilità lieve - medio, quale soluzione abitativa? Non certo quella della residenzialità. Noi crediamo che debba essere fatto uno sforzo per implementare, per creare i gruppi appartamento.

Da questo punto di vista possiamo dire che Bologna rispetto a altri distretti ha una situazione migliore, ma questi gruppi appartamento presenti sul territorio comunale, sono per lo più gestiti da privati, non governati dall'Ente pubblico. Un fenomeno come quello che ho evidenziato, e che porrà problemi nei prossimi anni, non può essere governato dai privati, si devono, appunto, creare delle sinergie tra Ente Pubblico, Azienda USL, Cooperative, associazioni, per dare risposte adeguate. Del resto è stato lo stesso dottor Salsi a dire che, in tema di residenzialità occorre superare due criticità: l'insufficienza dei servizi, l'inadeguatezza delle strutture residenziali alle esigenze di oggi.

Bene, c'è questa consapevolezza? È qui che dobbiamo lavorare.

Va bene il progetto che ha presentato CADIAI, unitamente a EPTA e a Legacoop per una analisi del modello di riferimento per la residenzialità dei disabili anziani. Ma oltre il modello occorrono le cifre. Quanti gruppi - appartamento occorreranno nei prossimi dieci anni?

E voglio chiudere ricordando una buona prassi, perché credo che sia dalle buone prassi che occorre partire. Dicevo che sono coordinatrice del CAD, ma faccio parte di un'associazione che opera sul territorio di Zola Pedrosa, Tuttinsieme, un'associazione che ha fatto con il Comune di Zola, una convenzione che sta lavorando proprio su questi temi. Abbiamo avuto il 31 marzo un convegno, chi vuole trova sul sito dell'associazione tutti i riferimenti, sui week-end e su queste problematiche, dicevo una buona prassi, e che si è consolidata in queste ultime settimane, è stata quella di un'indagine conoscitiva.

Ebbene, che cosa è emerso in relazione alla popolazione adulta disabile di una piccola cittadina di 20 mila abitanti? Voi fate le debite proporzioni con Bologna e potete capire l'entità del fenomeno.

Bene, in questa piccola città del territorio bolognese, il 42% delle persone adulte disabili, vive con genitori, con un solo genitore ultrasessantacinquenne. Il 20% degli adulti disabili vive con un solo genitore disabile. L'11% vive in una struttura residenziale e non ha più genitori di riferimento. Capite bene che questi sono i dati da cui occorre partire.

Abbiamo sul tutto il territorio distrettuale una sola RSA, che accoglie 15 utenti, dove collocheremo queste persone adulte, ormai cinquantenni, che hanno genitori non più in grado di sostenere la fatica della cura? Io credo che solo un'applicazione corretta di quella legge 328, che oggi è stata qui richiamata più volte, una legge che pone sullo stesso piano le associazioni, che pone sullo stesso piano l'Ente Locale, Azienda U.S.L., tutti coloro che devono avere cura dei principi cittadini, siano essi disabili, ecco, solo creando sinergie, solo analizzando il fenomeno, solo andando ad avere per ogni persona disabile un progetto di vita, si possono affrontare serenamente questi problemi.

Io credo che questa sarà la vera urgenza dei prossimi anni per continuare quelle politiche inclusive che hanno fatto di Bologna una città di eccellenza per la disabilità, a meno che il dubbio come familiare di una persona disabile, mi viene sempre, non ci sia qualcuno che spera che questi problemi della residenzialità possano essere risolti magari ricorrendo a quelle badanti a poco prezzo che arrivano dagli altri Paesi. Ma tra dieci, venti anni non ci sarà più quest'opportunità, occorre che l'Ente Locale, che tutti si facciano carico di una programmazione su questi temi, di una programmazione di lungo respiro.

Grazie.

#### **PRESIDENTE LINA DELLI QUADRI CONSIGLIERE ANZIANO**

Grazie a lei signora Colapaoli.

Adesso diamo la parola a Carella Giuseppina.

#### **GIUSEPPINA CARELLA**

Intanto un buon pomeriggio a tutti e ringrazio per l'occasione che è stata data alla Virtual Coop, della quale io rappresento in questo momento un po' tutto il gruppo.

Oggi avrebbe voluto esserci il nostro Presidente, ma ahimè, l'influenza l'ha colto e quindi ha delegato me.

I temi trattati, anche nella giornata del 17, che ho seguito con molta attenzione, sono stati tutti molto interessanti e molti di questi, devo dire, li ho vissuti in prima persona, per cui capisco perfettamente il disagio di non aver comunque avuto a distanza di tanti anni ancora delle reali concrete risposte su molti quesiti posti.

Oggi sono qui, come dicevo, per rappresentare la Virtual Coop, vi faccio brevemente un cenno su che cosa è la Virtual Coop, una cooperativa sociale ONLUS, che opera principalmente nel settore del Web Professionale, e nasce nel 1996, attualmente ha circa 17 addetti interni di cui la maggior parte disabili fisici e negli ultimi anni si sono anche entrate in forza alcune persone con disabilità psichica.

Noi vorremmo innanzitutto fare risaltare il fatto che sicuramente grazie alla nostra determinazione e agli obiettivi che negli anni ci siamo prefissi, abbiamo potuto sviluppare e professionalizzare il nostro lavoro e ci teniamo moltissimo a far risaltare questa cosa. Tanto è vero che offriamo in maniera, appunto, professionale, secondo noi, tutta una serie di servizi che vanno sia alle pubbliche amministrazioni, con le quali abbiamo in corso anche diverse tipologie di lavorazioni e di progetti, e sia le aziende private, utilizzando lo strumento del computer, dell'informatica che ha tutta una serie di possibilità e di opportunità, secondo noi, che vengono date appunto alle persone con disabilità.

Brevemente i nostri settori nel mondo informatico di cui ci occupiamo, vanno dalla comunicazione gestione dell'immagine aziendale, la gestione di strumenti formativi, anche di editoria cartacea alla realizzazione di siti web con tecnologia attiva, vale a dire che gli stessi clienti possano modificarne e

migliorarne alcune parti in completa autonomia, e così tutta una serie di altri servizi, come a esempio la gestione di due centri stampa con fotocopiatura industriale e quindi a stampa digitale. Un altro settore che stiamo curando e cercando di incrementare e sviluppare, è quello della gestione di Data Entry e banche dati per le quali appunto, abbiamo anche pensato a un progetto che in questo pomeriggio in cui sono qui, cercherò anche di presentarvi brevemente, e che vogliamo proporre anche in questa giornata di Istruttoria al Consiglio.

Una puntualizzazione, appunto, è questa che ci teniamo a far sapere che la Virtual Coop, ha cercato di far sì che non fosse un posto dove parcheggiare le persone disabili, ma dove queste, con le loro varie sfaccettature di problematiche possono avere un percorso che le porterà, probabilmente, anche a un inserimento lavorativo, attenendosi alla legge 68 del '99. Però, diciamo, chi meglio di noi può fornire questo tipo di supporto e di affiancamento? Tanto è vero che per noi è importantissimo, e è una convinzione ferrea, quello che è il lavoro per le persone con disabilità possa essere uno dei veri strumenti e dei principali strumenti per l'emancipazione e per avere nella società un ruolo principale e non quindi solo di coloro che subiscono quello che la società decide per loro.

Di conseguenza noi cerchiamo sempre di mirare i nostri obiettivi a questo: che il disabile sia un fautore del suo futuro e del suo miglioramento.

Naturalmente è molto difficile riuscire a fare questo percorso, anche per noi, perché comunque gli strumenti e lo stesso settore informatico, non sempre sono adeguati, anzi molto spesso le tecnologie sono arretrate rispetto a quello che invece si potrebbe ottenere da queste, o comunque gli strumenti lo sono il più delle volte.

Ecco, ci tenevo a aggiungere un'altra cosa, che c'entra relativamente poco con quello che è il settore principale del web di cui noi ci occupiamo di cui comunque vorrei farvi partecipi, perché è una nuova sfida che Virtual Coop si è data, un obiettivo un po' diverso, abbiamo acquistato e stiamo gestendo, come cooperativa, un bar in via Massarenti, nel quale ci lavorano tre persone, una delle quali con svantaggio psichico, questo per farvi capire che siamo molto aperti, comunque molto con la voglia di sperimentarci e di provare sempre nuove possibilità.

Brevemente, se ci riesco, il progetto che vorremmo sottoporre al Consiglio comunale, sarebbe quello di avere la possibilità di utilizzare la rete Iperbole per incentivare e promuovere e diffondere la pratica del telelavoro, con particolare riferimento all'inserimento dati on-line, questo perché appunto l'inserimento dati, se è supportato da una tecnologia che, se vogliamo poi non è così complessa come invece magari la si può immaginare, può dare, e naturalmente dopo una buona formazione, può dare una svolta anche a quei lavoratori disabili o svantaggiati che comunque hanno delle difficoltà a spostarsi o comunque ad avere facilità di muoversi.

E questo, tra l'altro, non richiederebbe delle capacità informatiche molto evidenti, perché comunque il tutto sarebbe strutturato, gestito in modo che anche chi non ha delle competenze così importanti possa farlo.

Naturalmente per fare questo occorrerebbe avere una maggiore possibilità di utilizzare quelle che sono le capacità che il Comune di Bologna stesso potrebbe mettere in campo per questa progettazione, e comunque avere la possibilità di sperimentare questa cosa che comunque noi come Virtual Coop stiamo già utilizzando all'interno per la gestione di molte delle nostre lavorazioni di inserimento dati o di digitalizzazione di dati che facciamo già quotidianamente e che in pratica sono stati immessi on-line, quindi li si può tranquillamente caricare, visualizzare e elaborare da qualsiasi computer e da qualsiasi luogo un operatore si trovi, lo può fare purché abbia una connessione a internet. Questo permetterebbe anche una fruibilità maggiore di questi dati e naturalmente una professionalizzazione.

Brevemente volevo dire queste due cose: noi siamo arrivati a pensare e ipotizzare questo progetto, anche perché abbiamo diversi anni in questo settore, pratica anche attraverso le lavorazioni dei progetti che abbiamo fatto, uno di questi è "Integrazioni" fatto con Fondazione Asphi e la Cooperativa Anastasis, promossa dalla Regione Emilia Romagna, in cui le persone con svantaggio potevano, attraverso appunto un sito web, avere un'acquisizione di quello che è l'ECDL, vale a dire la patente europea dell'uso del computer, formandosi attraverso un sito.

Noi come Virtual Coop abbiamo cercato di mettere nero su bianco questa ipotesi che abbiamo chiamato Progetto Data di cui potete trovare maggiori indicazioni nel sito [www.progettodata.it](http://www.progettodata.it) e che sosteniamo per potere utilizzare il telelavoro come un ulteriore strumento per promuovere il lavoro e l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità.

In conclusione io sono qui per chiedere anche a questa assemblea, la possibilità di avere ulteriori momenti di confronto dove potere insieme definire alcuni punti e la collaborazione dell'Assessorato alle Politiche sociali, nonché anche di ricercare un gruppo di persone disabili con cui si possa fare un percorso di sperimentazione su questo progetto.

Grazie mille a tutti.

### **PRESIDENTE LINA DELLI QUADRI CONSIGLIERE ANZIANO**

Grazie a Carella Giuseppina per il suo contributo.

Adesso abbiamo la Fondazione Opera dell'Immacolata, ha tre interventi: Giosuè Francesca, Volta Mariagrazia, Baldassari Walter. Grazie per il vostro contributo.

### **FRANCESCA GIOSUE'**

Salve a tutti, ci apprestiamo a questa opera impossibile, l'Opera dell'Immacolata, come forse sapete, da 40 anni lavora per la formazione professionale e l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità, in particolare cognitiva.

Da 40 anni però sappiamo che questo è un obiettivo non raggiungibile per tutti, e quindi abbiamo dei centri di lavoro protetto che non perdono mai questo obiettivo, ma che nel tempo sono diventati anche un luogo di lavoro stabile per le persone disabili. Vi parlerò quindi di un'idea, di un progetto che riguarda le persone disabili che diventano anziane.

Cercherò di parlare per parole chiave: disabili, bisogni speciali, progetto di vita, contesto di vita, lavoro. Quando aggiungiamo la parola "anziani" a queste parole chiave, abbiamo i seguenti cambiamenti: disabili anziani, vuole dire avere ulteriori bisogni speciali rispetto a quelli precedenti, è sbagliato pensare che un disabile non cambi quando arriva a questa fase della vita e che sia altrimenti equiparabile a un anziano non disabile. Quindi diversi bisogni speciali.

Il progetto di vita anche cambia: siamo abituati a pensare al progetto di vita per i giovani da 0 a 18 o per la prima fascia dell'età adulta, abbiamo bisogno invece di un progetto di vita anche per la terza età.

Abbiamo sentito parlare di "dopo di noi", questo è già un modo di affrontare l'età adulta, ma i disabili non solo diventano adulti, ma invecchiano, e invecchiando hanno nuovi bisogni a cui bisogna dare risposta.

Per noi, che vediamo queste persone anche invecchiare, perché da tanto tempo lavoriamo con loro, si pone il problema della continuità. Spostare in modo brusco una persona da un contesto che per lei è diventato il contesto di vita, solo perché ci sono delle scadenze è un problema grave, per cui il nostro compito è andare oltre il lavoro, senza perdere questo importante valore e imparare e cercare di dare nuove risposte a questi nuovi bisogni che insorgono.

Quindi noi siamo chiamati a un importante cambiamento che ci riguarda, ma che riguarda, credo, una sfida per tutta la città e nel fare questo stiamo sperimentando e progettando nuove azioni.

Credo che sia importante tenere presente che per questo nuovo sforzo è necessario il concorso di tutti.

### **PRESIDENTE LINA DELLI QUADRI CONSIGLIERE ANZIANO**

Perfettamente nei tempi. I 16 secondi che hai risparmiato li diamo a Volta Mariagrazia, prego.

### **MARIA GRAZIA VOLTA**

Buonasera a tutti, io mi occupo della formazione professionale in Opera dell'Immacolata e in 40 anni di lavoro, Opera dell'Immacolata ha supportato e ha accompagnato al lavoro più di 300 persone,



assieme ai servizi, assieme alle istituzioni che se ne occupano, oltre noi, e di queste più di 300, anzi quasi tutti ancora a lavoro, ma non tutti a lavoro nello stesso posto dove hanno cominciato a lavorare ormai tanti anni fa.

Formazione professionale per preparare l'inserimento, l'inserimento lavorativo come grande tappa e grande strumento dell'integrazione sociale, ma non possiamo fermarci lì. Il lavoro va mantenuto, va accompagnato, così come lo è per tutte le persone occupate, non solo per chi è disabile, e quindi la grande sfida è: prevedere interventi di formazione continua e di accompagnamento, anche quando l'occupazione - per fortuna e non per tutti, come sappiamo bene - è stata raggiunta.

12 anni fa in questo luogo, forse seduta nella stessa poltrona, lanciavo la stessa provocazione. Sono passati 12 anni e purtroppo è cambiato molto poco rispetto a questo tipo di attenzione, quindi di interventi. Credo che sia importante ridirselo: il bisogno non è cambiato, anzi, è aumentato perché per fortuna sono aumentate le persone che hanno raggiunto questo grande obiettivo del lavoro, bisogna che insieme noi che facciamo formazione abbiamo maturato esperienza nel tempo, ma anche le istituzioni, ma anche i sindacati, ma anche i datori di lavoro siano sensibilizzati, perché il diritto del lavoratore disabile sia mantenuto nel tempo. Grazie.

---

Assume la Presidenza il Presidente Consigliere Gianni Sofri

---

## **PRESIDENTE GIANNI SOFRI**

Prego.

## **WALTER BALDASSARRE**

Un terzo argomento che viene dalla nostra esperienza e che vogliamo proporre, è l'esperienza legata ai centri di lavoro protetto per le persone disabili con handicap mentali che Opera dell'Immacolata gestisce. Il dato quantitativo dà subito l'idea del problema, sono circa 120 le persone ospiti nei due centri che l'Opera gestisce a Bologna.

L'Istruttoria pubblica, Presidente, è stata l'occasione un po' per noi, anche per ragionare nel nostro interno, e potere riproporre con energia e capacità propositiva, delle soluzioni che possono superare dei momenti di isolamento che vive l'esperienza dei centri di lavoro protetto.

Prima considerazione è la parola chiave, la parola "formazione e lavoro" e corre il pensiero agli impegni per l'inserimento lavorativo, le competenze dell'Amministrazione Provinciale.

Per quanto riguarda le persone con disabilità mentale, quel servizio, quella legge, quell'esperienza, non gode di buona salute! Qualcosa bisogna pensare. Un'iniziativa degli operatori ma anche della politica. Non è possibile che non si riesca a raggiungere qualche obiettivo significativo, di inserimento lavorativo di persone che hanno le abilità.

La proposta su cui stiamo lavorando è questa dei nuclei aziendali, una cosa molto semplice: piccoli gruppi di persone, utenti del centro di lavoro protetto o segnalati direttamente dai servizi, che non hanno ancora la possibilità di vivere con successo l'esperienza dell'inserimento nel mondo del lavoro, e non hanno neanche le autonomie e la capacità di vivere con successivo l'esperienza della borsa lavoro in azienda, inseriti individualmente, con tutor, che occupano poco tempo insieme a loro. La proposta è 3 - 4 - 5 utenti del centro, con educatori nostri, che vadano a svolgere attività in forma flessibile, non dogmatica, non rigida, ma flessibile a seconda delle esigenze delle persone, dei ragazzi, degli adulti e delle aziende, per vivere un'esperienza non necessariamente di tipo assuntivo, ma formativo, riabilitativo ed educativo. Questo è il bisogno che ha questa esperienza oggi.

Lo diciamo qui perché quell'esperienza non appartiene solo all'Opera dell'Immacolata, per i 40 anni citati appartiene alla città!

Le altre cose le trovate scritte nell'intervento scritto, nel documento e non le sto a riprendere se non l'ultima considerazione che è la collaborazione, le sinergie che questo obiettivo richiede.



Vedete, certo è anche un problema di danari, occorrono risorse finanziarie, tutti gli interventi o buona parte degli interventi che sono stati fatti qui, hanno ricordato quanto è importante l'allocazione, la destinazione delle risorse. Su questo punto mi permetto umilmente, di sottolineare, anche per il rapporto con le associazioni degli industriali, dei datori di lavoro, delle grandi, delle piccole e delle medie aziende, pubbliche e private, come sia importante l'iniziativa politica. Va ripresa a questo punto, vogliamo stare a fianco e con noi avere gli amministratori del Comune e della Provincia che non devono fare nulla se non collegare i tavoli, collegare i progetti a coloro che sono gli operatori economici che hanno fatto ricca e importante la nostra città.

Il resto è nel documento allegato.

Grazie, Presidente.

## **PRESIDENTE GIANNI SOFRI**

Grazie a lei.

Passiamo a LGD, Lesbiche e Gay Disabili - Abili di cuore, Lelleri Raffaele, prego.

## **RAFFAELE LELLERI**

Buongiorno, rappresento LGD, Lesbiche e Gay Disabili, abili di cuore, che è una rete nazionale formata da persone omosessuali con disabilità motorie e sensoriali, e da persone interessate a questi temi.

Siamo cresciuti grazie a una ricerca sociale realizzata l'anno scorso, che per la prima volta in Italia ha dato voce alle persone omosessuali con disabilità. E' stato un passaggio per noi molto importante, ascoltarci, raccontarci chi siamo veramente, per molti era la prima volta in assoluto. Non è stato facile, perché nel nostro Paese le persone omosessuali con disabilità vivono spesso un duplice stigma: quello generato dai pregiudizi sulle persone disabili, senza sesso o dalla sessualità animalesca o puramente istintiva, incapaci di decidere per se stessi, senza futuro, un peso per la società.

E poi quello tipico che riguarda le persone omosessuali, senza identità, senza età, senza famiglia, senza morale, ipersessuate, una questione di coscienza, un problema di cui capire le cause per risolverle, dei mezzi cittadini, un disvalore per la società. Ci tenevamo in particolar modo ad essere presenti oggi perché volevamo dirvi alcune cose che per noi sono vitali: crediamo, infatti, che la nostra esperienza e il nostro punto di vista, siano una risorsa anche per tutti gli altri.

Dirvi che siamo omosessuali e affermare con forza che anche le persone con disabilità hanno una sessualità e che la sessualità ha diverse forme, al di là di ciò che dice una certa cultura e politica.

Dirvi che siamo disabili è testimoniare che anche i gay, le lesbiche, invecchiano, si ammalano, non sono corpi perfetti, al di là di quello che dicono certi mass media e pubblicità!

A chi si occupa di servizi alla persona, tenevo a dire che la sessualità dei vostri utenti è parte integrante della loro dignità. La capacità e il bisogno di amare dei vostri utenti, da un lato, e la loro capacità di essere amati, dall'altro lato, sono tra le risorse più preziose che hanno. I vostri utenti hanno delle aspirazioni di felicità che devono potere sviluppare in libertà, nelle forme che preferiscono e con responsabilità da adulti, se volete il loro bene i vostri utenti devono poter esprimere senza soggezioni anche questa parte di se stessi.

Per questo motivo è importante, secondo noi, riconoscere che l'amore e il sesso possono svilupparsi in forme diverse, magari anche distanti dalle vostre o da quelle a cui siete abituati. Vi chiediamo di investire in professionalità e rispetto per ogni storia personale, perché amare e essere amati sono diritti umani universali.

A chi si occupa di servizi socio - ricreativi e di comunicazione, teniamo a dire che le barriere fisiche, ambientali, sociali, mentali, sono ancora oggi una terribile realtà che ci rende veri handicappati.

Come tutti, anche noi dobbiamo poter accedere e fruire dei luoghi, dei canali, e delle occasioni dove esprimere in modo soddisfacente la nostra socialità e la nostra sessualità, per informare e informarci e essere anche noi così parte integrante delle comunità a cui vogliamo appartenere.

Al Comune di Bologna offriamo la nostra personale disponibilità, e chiediamo un sostegno in fatto di comunicazione, aggregazione e promozione dei temi che ci stanno a cuore, per il bene nostro, e ci crediamo fortemente, e anche di tutte le persone con disabilità e di quelle omosessuali assieme alle loro associazioni.

Alle associazioni che si occupano di handicap chiediamo di interessarsi di sessualità, di tutte le sessualità.

Alle associazioni che si occupano di omosessualità chiediamo di occuparsi di handicap, di tutti gli handicappati. Molti omosessuali con disabilità si sono trovati di fronte al dilemma: da chi andare per avere pieno ascolto e comprensione?

Troppo spesso abbiamo trovato le associazioni del mondo handicap, insensibili o disinformate, talvolta in difficoltà o imbarazzo, tra l'altro persino discriminatorie nei confronti della nostra omosessualità. Lo stesso vale per quelli del mondo lesbico e gay alle prese con i nostri deficit.

Ve lo chiediamo a gran voce: comunicate maggiormente tra di voi, imparate l'una dall'esperienza dell'altra, siate curiosi rispetto a ciò che succede nell'associazione accanto. Certo, è importante che ognuno si specializzi in uno specifico settore, però è altrettanto importante ricordare sempre, che noi non siamo fatti a comportamenti stagni, bensì che più spesso di quanto sembri, i quesiti e le risorse si intrecciano tra di loro in modo globale, in parte imprevedibile, e comunque è francamente, sempre meraviglioso.

Desideriamo un sistema dove un disabile gay possa trovare prima ascolto, poi informazione di base, sia presso lo sportello handicap che presso lo sportello minoranze sessuali, salvo poi inoltrarlo, se necessario, a altri servizi per le problematiche più complesse. Lo stesso dovrebbe valere per tutti gli altri campi: l'età, il genere, l'origine etnica, il ceto socio - economico, lo stato civile, l'affiliazione politico - sindacale, la composizione familiare.

Allarghiamo gli orizzonti, facciamoci rientrare tutti.

Alla nostra comunità locale bolognese, chiediamo di includere pure noi nelle cose che fa e che dice, nei progetti e nelle realizzazioni, nelle opzioni metodologie, nelle campagne e nei corsi di formazione, nei discorsi importanti e in quelli da bar, vogliamo uscire dal silenzio, mettere anche i nostri volti al completamento di termini di gay e di disabile.

Alla comunità politica in particolare, chiediamo di ricordare che per quanto si discute o ci si accanisce contro i gay e le lesbiche, si discute e ci si accanisce anche contro delle persone in carrozzina, o non vedenti, non udenti e con handicap psichico.

Per maggiori informazioni sulla nostra rete, abbiamo preparato un foglio di sintesi con alcuni riferimenti, è in distribuzione sul tavolo là fuori.

Infine: invitateci ai vostri incontri, sia di festa che di aggiornamento, saremmo felici di portarvi la nostra esperienza. Da parte nostra ci teniamo già ora a invitarvi tutti a sfilare con noi al gay pride nazionale, che si verrà a Bologna sabato 28 giugno 2008. Sarà un'importante occasione di visibilità, impegno, sensibilizzazione, festa, ed emancipazione.

Grazie per l'attenzione, ci ha fatto davvero molto piacere essere qui con voi oggi.

**PRESIDENTE GIANNI SOFRI**

Grazie.

Tocca ora intervenire a Marta Nicotra del Servizio Studenti Disabili dell'Università di Bologna.

**MARTA NICOTRA**

Buonasera a tutti. Sono qui in rappresentanza del Servizio Studenti Disabili dell'Università di Bologna e del servizio studenti dislessici, nati rispettivamente nel 2001 e nel 2005, in attuazione della legge 17/99, che integra la 104, per specificare come fare integrazione anche all'interno dell'Università. La

Legge stabilisce che ogni Ateneo italiano nomini un delegato per gli studenti disabili, attualmente a Bologna è il Professore Canevaro.

L'osservatorio del servizio è particolare, perché un buon numero degli studenti, accompagnati da noi nel percorso universitario, è fuori sede, quindi non ha oggi la residenza nel Comune di Bologna, si tratta, però di persone che vivono qui gran parte dell'anno, e che hanno spesso il progetto di fermarsi dopo la laurea e quindi diventeranno, molto probabilmente, almeno parte di loro, cittadini bolognesi. E già oggi, oltre a necessitare solo servizi, producono naturalmente ricchezza per la città come tutti gli studenti universitari. Il tema dei servizi comunali offerti ai non residenti, è un tema quindi che li tocca e ci tocca molto. Sono stati fatti, rispetto a questo tema, passi avanti, per esempio con la possibilità di avere un medico di base senza perdere il proprio di residenza, le agevolazioni per i trasporti pubblici, ma riteniamo che sarebbe importante allargare il ragionamento a partire dall'idea che spesso sono proprio i fuori sede a avere maggiori bisogni, poiché possono contare su una rete di sostegno di solito meno ricca.

In secondo luogo pensiamo che rispondere alle diverse difficoltà che vivono gli studenti universitari con disabilità, sia rilevante per l'inclusione sociale non solo degli studenti stessi, che sono comunque un numero ristretto di persone, parliamo di 400 studenti che seguiamo direttamente noi, e circa 800 iscritti nell'Ateneo, ma di tutti i cittadini e in particolare i cittadini disabili giovani di Bologna.

La prima e più evidente difficoltà che noi notiamo, riguarda, come molti hanno già espresso, l'accessibilità della città. Non facciamo riferimento agli edifici universitari, questi tutti edifici storici, che comunque sono competenza dell'ufficio tecnico dell'Ateneo, ma in generale a tutto quanto riguarda la fruibilità delle zone cittadine più frequentate dagli studenti: i locali, le biblioteche, i marciapiedi, le strade, tutti i luoghi della cultura e della socializzazione.

Rispetto a questo tema riprendo il discorso a cui aveva accennato prima Luca Baldassarre, che sarebbe necessario partire da un rilevamento della situazione attuale rispetto all'accessibilità della città e creare una banca dati costantemente aggiornata e consultabile, seguendo la logica non di segnalare i pochi locali e percorsi già accessibili, ma di segnalare come potere accedere ai locali e ai percorsi che vivono la maggior parte dei giovani a Bologna, non solo i disabili. Richiamo quanto diceva prima Luca sull'indicatore di accessibilità che non è solo quella architettonica.

Un lavoro del genere l'abbiamo iniziato con l'associazione CDH di Bologna, con la Cooperativa Accaparante, con l'Azienda USL di Bologna, ma avrebbe necessità di essere assunto come impegno condiviso dalle istituzioni cittadine. Auspichiamo in questo senso un impegno da parte dell'Amministrazione comunale.

Secondo tema, collegato al precedente, è quello dell'accessibilità ai trasporti e alla mobilità. Gli studenti universitari fuori sede, e anche quelli in sede, sono esclusi dal servizio comunale del trasporto per disabili, mentre è chiaro che chi si debba occupare del trasporto a scuola e chi si debba occupare del trasporto al lavoro - ed è il Comune - non è chiaro chi si debba occupare del trasporto all'Università. La cosa si complica ulteriormente, come già detto, perché alcuni studenti non sono neanche cittadini bolognesi.

Un servizio di trasporto comunale così limitato come accessi, a fronte di una situazione generale di quasi totale inaccessibilità del trasporto pubblico, è molto discriminante. È da considerare che l'ateneo ormai è esteso sul territorio cittadino, molto al di fuori della tradizionale zona universitaria, Via Zamboni e dintorni, per intenderci, e questo obbliga gli studenti a spostamenti anche lunghi più di una volta al giorno. A oggi l'alternativa, quasi unica, per gli studenti universitari che non hanno la possibilità di muoversi autonomamente, è quella del taxi, chiaramente troppo costosa.

Individuiamo alcune strade percorribili: invitare l'azienda ATC a proseguire nell'adeguamento del servizio di trasporto pubblico, perché sia realmente accessibile a tutti i potenziali fruitori, questo vuol dire non solo che i mezzi siano accessibili, ma che gli autisti sappiano utilizzarli.

Allargare il servizio di accompagnamento per disabili, e allargare anche i soggetti che possono offrire questo servizio di trasporto specializzato, e per "specializzato" intendiamo un trasporto per quelle persone che anche con dei trasporti pubblici completamente accessibili, non potrebbero utilizzarli.

Coinvolgere in percorsi di formazione Vigili Urbani e autisti, perché si diffonda una cultura di una mobilità come diritto per tutti.

Un terzo tema molto rilevante, dal nostro punto di vista, è quello della domiciliarità. Alcuni studenti hanno diritto al posto alloggio Azienda Regionale per il diritto agli studi superiori, l'ex ASTUD, oggi ERGO, ma l'accesso a questi alloggi è determinato da criteri di reddito e di merito, che per definizione escludono una parte di studenti. Chi rischia maggiormente questa esclusione sono gli studenti che, per motivi non legati all'impegno personale, non possono stare, come si dice, in pari con gli esami: i traumatizzati, persone con disagio psichico, e in generale chi per diversi motivi si è trovato a fronteggiare eventi imprevisti, che richiedono una riorganizzazione, spesso molto difficile, della propria vita, quindi obbligano a, tra virgolette, una perdita di tempo, rispetto all'Università e gli studi.

Leggiamo poi una particolare vulnerabilità nella situazione dei neo laureati, che oltre a vivere una difficoltà di orientamento del passaggio dal mondo studentesco al mondo del lavoro, è una difficoltà che condividono con tutti i giovani che si laureano, o quasi, hanno l'ulteriore difficoltà di trovare una situazione abitativa adeguata alle loro esigenze. Per situazione abitativa adeguata, intendiamo non una soluzione standard: l'appartamento senza barriere architettoniche, ma pensiamo a diversi tipi di soluzioni abitative che rispondano alle esigenze anche molto diverse di chi vive le situazioni di handicap, dall'accessibilità fisica fino alla possibilità di contare su una rete di sostegno che permette una vita indipendente.

Su questo versante è molto significativo il progetto VIS, Vita Indipendente Solidale, a cui anche l'Università sta partecipando, che vede la realizzazione di una Comunità solidale, in cui possono vivere più persone, disabili o non, lavoratori e non, e studenti, nell'ottica di un reciproco aiuto. Crediamo però che non sia sufficiente, che sarebbe utile un'attenzione più diffusa rispetto al mercato immobiliare, perché si creino le condizioni per una maggiore offerta di appartamenti in affitto o in vendita, che siano accessibili anche a chi ha esigenze particolari.

Non solo, crediamo sia necessaria un'attenzione per sostenere tutte le diverse iniziative, e a Bologna ormai sono un certo numero, che vanno nella direzione di dare vita a situazioni abitative accoglienti, solidali, accessibili, situazioni anche molto diverse tra loro, come diverse sono le esigenze delle persone con disabilità.

Quarto punto. Siamo particolarmente in difficoltà con gli studenti, purtroppo è in crescita, che vivono una situazione di disagio psichico, diagnosticato o meno. Manca una rete di sostegno, in particolare per chi viene da fuori città, e quindi non ha un riferimento nei servizi sociosanitari bolognesi. Sarebbe utile avere contatti diretti e progettualità condivise con i tecnici dei servizi sociosanitari, evitando deleghe e organismi esterni, perché la presa in carico di situazione spesso molto delicate e poco definite, sia il più efficace possibile.

In questo ambito il vuoto che si vive rende davvero difficile poter progettare dei buoni accompagnamenti. Crediamo che il Comune, in quanto Ente titolare, in collaborazione con l'Azienda USL, dei servizi alla persona, possa contribuire a una seria e larga riflessione sul tema, avviando quindi processi di cambiamento.

Infine è molto rilevante il tema dell'accessibilità ai testi e quindi, in generale, alla cultura, non solo per gli studenti con deficit visivi, come purtroppo ha stabilito a novembre 2007 il regolamento attuativo della legge sui diritti di autore, che stabilisce che solo i disabili sensoriali possono avere testi in formati alternativi, ma anche per chi ha disturbi specifici nell'apprendimento, la dislessia, e chi ha deficit motori.

Il tema è già ampiamente dibattuto a livello nazionale e locale. In questa sede proponiamo un coinvolgimento forte dell'Amministrazione comunale, in particolare per quanto riguarda la fornitura di testi accessibili da parte delle biblioteche comunali. Grazie.

**PRESIDENTE GIANNI SOFRI**

Grazie.

Abbiamo ora un ultimo intervento, l'intervento dell'ANIEP, Associazione Nazionale per la Promozione e la Difesa dei diritti civili e sociali degli handicappati, Edgardo Modelli.

## **EDGARDO MODELLI**

Buonasera.

Io raccolgo l'eredità di Gianni Selleri, so di quanto lui fosse capace, io sono consapevole dei miei limiti, quindi piuttosto che avventurarmi in una semplice ripetizione delle questioni affrontate negli interventi di coloro che mi hanno preceduto, ho maturato la convinzione di ritenere preferibile scegliere un tema che è quello dell'accessibilità, intesa come diritto personale e autonomo, di frequentare luoghi pubblici di lavoro, di svago, di culto, di socializzazione, e più in generale ogni luogo pubblico o privato che rivolga la propria funzione e/o la propria attività, ai cittadini.

Nell'ambito di questo tema già affrontato da almeno un paio di relatori, ho scelto due argomenti: il primo riguarda direttamente le barriere architettoniche, il secondo, riconducibile al primo, riguarda l'abuso nell'uso dei contrassegni da esporre sulle autovetture.

Per quanto concerne le barriere architettoniche mi ero preparato un bel discorso, tuttavia debbo improvvisare aggiustando il tiro, dopo l'intervento che mi ha appena preceduto.

In sostanza ANIEP ha intenzione, anzi ha ciò in programma, salvo modificarlo, come dicevo, per quello che è stato detto prima, di avviare un'indagine conoscitiva che inizi dagli immobili, dai luoghi pubblici, quali edifici istituzionali e di forte interesse pubblico come scuole, musei, banche, uffici postali, locali pubblici particolarmente frequentati, e qua c'è il richiamo a quanto è stato detto da chi mi ha preceduto, per compilare via via un inventario delle situazioni che siano, non solo non a norma, ma anche di quelle a norma, in sostanza per fare una sorta di censimento da divulgare poi alla cittadinanza, attraverso anche i mezzi di informazione, senza alcuna reticenza ma soltanto come contributo a capire come è il nostro territorio in questo momento, e anche per dare un segnale della volontà di avviare una nuova stagione di rinnovamento del senso civico e del rispetto degli altri.

Su questo tema fondamentale ANIEP ritiene che il diretto coinvolgimento dell'Amministrazione comunale in questo progetto, sia importante e, qua aggiungo, poiché questo era il disegno di ANIEP, che rientra nel disegno anche della persona che mi ha preceduto e di altre associazioni, quindi io credo che sarebbe importante e buona cosa, anche che ci relazionassimo in modo poi da parlare con le i competenti uffici del Comune, se si vorrà parlare, con una voce univoca raccogliendo forze anziché disperderle.

In questo ambito, ANIEP, offre poi un diretto contributo di esperienza al Comune, per verificare in via preventiva, se nei progetti di intervento pubblico o in quelli di iniziativa privata, ma di forte valenza pubblica, vi siano miglioramenti o modifiche da apportare per ottimizzare gli aspetti dell'accessibilità nel rispetto delle norme vigenti e, se opportuno, anche oltre il mero rispetto burocratico delle stesse.

In proposito ANIEP porta a esempio la collaborazione con altre associazioni e con il Comune di Bellaria Igea Marina, che su due importanti progetti di iniziativa pubblica, quali il recupero di una villa con parco, da aprire a servizi sociali, e la ripavimentazione della via centrale di Igea Marina, questa collaborazione ha dato risultati assolutamente positivi e divulgati alla cittadinanza attraverso i mezzi locali di informazione.

Questo ha dato anche poi all'amministratore comunale, quindi al Sindaco e all'Amministrazione, la possibilità di fare bella figura, che politicamente, insomma, non sarà la fine del mondo, però è sempre utile potersi presentare non sotto accusa, ma dopo avere fatto un lavoro di collaborazione con la cittadinanza.

Sull'abuso dell'uso dei contrassegni, ANIEP ritiene che una soluzione al problema non possa più essere né rimandata né elusa con burocratiche motivazioni. ANIEP propone quindi l'istituzione, presso il Comune, di un gruppo di studio congiunto, che in tempi brevi rilevi la frequenza in linea di massima delle tipologie d'abuso e individui e proponga una o più soluzioni con relative modalità di applicazione. Ovviamente il tutto da sottoporre poi all'approvazione dei competenti organismi comunali, affinché sia resa possibile una concreta opera di prevenzione da parte delle forze di Polizia



Municipale preposte, e contemporaneamente siano attivabili inoppugnabili attività di controllo e sanzionatorie.

Questo è in sintesi il pensiero e le proposte di ANIEP.

Grazie.

### **PRESIDENTE GIANNI SOFRI**

Grazie a lei.

Abbiamo terminato gli interventi previsti, c'è la prenotazione del Consigliere Marchesini. Consigliere Marchesini, prego.

### **CONSIGLIERE ANGELO MARCHESINI**

Intanto volevo complimentarmi con l'iniziativa, e ritengo anche che abbia avuto un ottimo successo, e credo che non sia così scontato, nel senso che personalmente ho potuto, per le ore per cui sono stato presente, avere un'idea e imparare molte cose dalle esperienze che qui ci sono state presentate, certamente ce ne sono tante altre nel territorio, ma indubbiamente non è così semplice contattarle tutte, e per questo credo che il lavoro dell'Assessorato sia stato indiscutibilmente meritevole, e permetterà certamente di fare delle politiche più mirate rispetto al tema in oggetto.

Ma fra le tante cose, tenuto conto anche del tempo, tre sono le questioni che vorrei riconfermare.

Credo che sia necessario fare un appello affinché tutte le Amministrazioni in questa fase governativa così incerta - nella quale però le Amministrazioni devono continuare ad andare avanti - allarghino la fascia di intervento anche nei confronti della popolazione che ha un reddito medio, o medio basso perché credo che, in effetti, ciò si traduce come un risparmio che l'Amministrazione realizza, in quanto queste persone, economicamente, quando non riescono più a sostenere le spese, tendono ad istituzionalizzare la propria condizione finendo nelle strutture pubbliche. Questo si può fare solo spostando più risorse verso i servizi sociali, verso l'assistenza, credo che in parte questo governo l'aveva fatto, e spero che continui a farlo in prospettiva.

L'altra questione riguarda la semplificazione, la difficoltà appunto che tutti i cittadini, generalmente più o meno in difficoltà - perché ognuno di noi ha qualche difficoltà più o meno forte - trovano nel confrontarsi con la pubblica amministrazione, e vengo a quello che aveva detto, mi pare, Alvisi, in merito al tema della certificazione unica. Credo che sia necessario - e questo lo può fare l'Amministrazione - evitare alle persone di girare inutilmente, sia necessario andargli incontro, attraverso l'unica Commissione che certifica un handicap, e che sia valido per tutte le certificazioni e tutte le prestazioni socio-sanitarie. Questo e altre cose, credo che sia importantissimo modulare al bisogno una semplificazione agli interventi di carattere socio-sanitario.

Il terzo tema che mi sta a cuore è il fenomeno inerente l'utilizzo delle badanti per assistere le persone malate e le persone molto anziane. Credo che ci sia la necessità di riconoscere ancora di più il valore sociale a suddette operatrici da una parte, dall'altra parte, però credo che sia necessaria l'esigenza di fare emergere questo meritevole servizio pubblico, quindi riconoscendolo come valore sociale, eliminandone in qualche modo il sommerso, e certificandone di conseguenza la qualità attraverso la regolarizzazione del rapporto di lavoro.

Verificata anche l'impossibilità che l'intervento pubblico, anche, se vogliamo, tra virgolette, parapubblico, diretto e alternativo che eviti il ricorso alle case di cura e agli ospedali.

Io credo che si possa fare anche attraverso la possibilità di eliminare il carico previdenziale degli assistiti, qualora se ne ravvisi una condizione di inabilità che renda necessario l'utilizzo di suddetto personale. Come fare? Ad esempio prevedere lo sgravio dei costi a carico delle famiglie per la cura di familiari non autosufficienti, attraverso il riconoscimento del credito di imposta, pari al 100% dei contributi previdenziali e alla deducibilità integrale del reddito dalla retribuzione lorda sostenuta per l'addetto all'assistenza personale, badanti.

Grazie.



## **PRESIDENTE GIANNI SOFRI**

Grazie.

Ci sono altri Consiglieri che desiderano intervenire? No.

Io dirò poche cose a titolo di bilancio, ma del tutto esterno, nel senso che il bilancio più di contenuto, a parte quello più serio e importante che ci sarà poi alla fine di un lungo lavoro, di cui queste due giornate sono state in qualche modo l'inizio, l'avvio.

Dicevo il bilancio dal punto di vista dei contenuti, verrà tracciato dalla Vice Sindaco Scaramuzzino con la collaborazione dell'Assessore Virgilio.

Io desidero innanzitutto ringraziare tutti coloro che hanno partecipato, in modo particolare i molti relatori, che sono stati 50, poi tutti gli uditori, il pubblico, tutte le persone che hanno assistito, hanno seguito i nostri lavori, i Consiglieri che hanno seguito i lavori con attenzione e interesse, alternandosi, perché purtroppo noi tutti abbiamo molte cose da fare, però molti Consiglieri hanno seguito questi lavori con attenzione, alcuni devo ringraziarli in particolare per avermi sostituito durante le mie assenze, che sono state molto lunghe. Devo anche segnalare la correttezza di tutti coloro che sono intervenuti, il senso di responsabilità, la correttezza nel rispetto dei tempi, cosa che non sempre avviene in Consiglio comunale, invece voi siete stati bravissimi.

Gli interventi sono stati 24 nella prima giornata di giovedì 17 gennaio, 26 nella giornata odierna, con in più alcuni contributi dei Consiglieri comunali.

Leggendo le sintesi degli interventi che mi sono state fornite dalla Dottoressa Noschese, che ringrazio, come ringrazio l'Avvocato Trevisani e i tecnici che hanno permesso i nostri lavori, vorrei segnalare innanzitutto che tra le persone che sono intervenute, i gruppi che sono intervenuti, c'è stata una grandissima varietà, nel senso che si va da piccoli gruppi di volontari a grandi associazioni dalle tradizioni ormai gloriose, sindacati, enti pubblici, e poi anche, vorrei segnalare, che ci sono stati gruppi laici e religiosi, c'è stata quindi una grande varietà nella qualità e dimensioni delle associazioni qui rappresentate.

In secondo luogo vorrei dire anche che la varietà si è estesa ai tipi di handicap di cui sono stati in qualche modo portavoce le persone intervenute, sarebbe difficile trovare anche un solo tipo di handicap che non abbia qui ricevuto almeno un po' di attenzione, qualcuno semmai ne ha avuta poca rispetto a quanto avrebbe meritato, penso per esempio, con dispiacere, a come per un equivoco regolamentare sia stato sacrificato l'intervento del Consigliere Panzacchi sulle problematiche della polio, però in generale diciamo che tutti i tipi di handicap hanno avuto un'attenzione notevole.

Un'altra cosa che mi ha colpito, è che leggendo gli interventi, leggendo o ascoltando - alcuni li ho ascoltati - si va da contributi teorici veri e propri, certo nel senso ampio della parola "teorico", all'indicazione, questo io l'ho molto apprezzato, di piccole azioni molto concrete, che si possono affrontare subito e con una relativa facilità. Per capirci, per fare un esempio, le segnalazioni di cose da fare alle fermate degli autobus. Io ho molto apprezzato che ci sia stata questa varietà.

Ripeto, io non entro nel merito delle questioni, però segnalo alcuni dei temi che sono stati toccati come in una specie di catalogo ragionato, niente di più di questo, non ho ambizioni che vadano al di là di questo.

Una prima cosa che è emersa in molti interventi, è che degli handicap e delle loro problematiche, si occupano moltissimi Enti e Istituzioni: se ne occupa lo Stato, se ne occupano le Istituzioni locali, Provincia, Comune, Regione, se ne occupano dei professionisti che lo fanno per lavoro, per mestiere, istituti di ricerca, universitari e non solo universitari. Noi abbiamo, tra l'altro, a Bologna, una grande tradizione nella pedagogia, in particolare nella pedagogia speciale, mi fa piacere ricordare il nome del professore Canevaro che è stato molto tempo mio collega, invidiato all'Università di Bologna da molte altre istituzioni culturali, e poi aziende ospedaliere, ci sono moltissime istituzioni e enti che si occupano di handicap. Una cosa che è stata segnalata è come questo costituisca, sì, da un lato, una ricchezza, ma provochi anche a volte una frammentazione delle iniziative, e benché molto si sia già fatto nel corso degli ultimi decenni - quando io ero ragazzo, per esempio, l'handicap non aveva

nemmeno un ventesimo dell'attenzione che oggi gli viene rivolta - in direzione del coordinamento e dell'integrazione, ciò non di meno molto resta da fare.

Questo mi pare che sia stato uno dei problemi più segnalati nel corso di quasi tutti gli interventi, di moltissimi interventi.

Da molti interventi trarrei delle indicazioni di tipo metodologico, in senso lato, vi ho già detto che io non sono né pretendo essere specialista di queste cose, quindi da ascoltatore comune vi dico quali sono le mie impressioni. Intendo per indicazioni di tipo metodologico, per esempio, l'insistenza di molti sulla necessità di coordinare, si collega un po' a quello che dicevo poco fa, sia le informazioni che le azioni concrete.

Prima parlavo, appunto, della necessità di reagire a un eccesso di frammentazione attraverso il coordinamento, ma il coordinamento non può non riguardare anche i luoghi dell'informazione, i modi e le tecniche dell'informazione. È stata anche segnalata la necessità di una capacità dei servizi di adattarsi in maniera flessibile a mutamenti, a situazioni diverse, a casi diversi, non riducendo la diversità a un insieme di ricette illusorie, apparentemente adatte ad affrontare tanti problemi tra loro diversi, ma riuscendo invece a adattarsi di volta in volta a situazioni che diverse sono e come tali devono essere affrontate.

Così pure, sempre sul piano del metodo, ho visto che molte persone intervenendo hanno segnalato la necessità di un decentramento delle iniziative e delle informazioni, nel senso, per esempio, di investire maggiormente i Quartieri di attività e di responsabilità, cosa che io trovo molto sensata, essendo i Quartieri, ma ogni forma di decentramento, modi di accostarsi direttamente, più da vicino, in maniera più ravvicinata, ai problemi presentati dai diversamente abili.

E così ancora, sempre su questo che io chiamo l'insieme dei suggerimenti di tipo metodologico, mi pare sia stato segnalato da molti, ma i problemi di cui parlo mi sono sembrati tutti, tra loro, collegati, è per fino difficile distinguere e separare.

Molti hanno segnalato, dicevo, la necessità di una multidisciplinarietà della ricerca, cioè molto spesso un individuo che sia diversamente abile, è un individuo in cui sono presenti i problemi che non possono essere ricondotti a una sola disciplina, però l'esigenza della multidisciplinarietà è stata segnalata non solo nella ricerca, ma anche nel lavoro quotidiano delle équipes operative, e anche questo mi pare giusto e sensato. E' stato detto proprio oggi in uno degli interventi che ho sentito direttamente, è stata detta una frase che mi pare molto giusta, cioè: non ci sono compartimenti stagni. Se volete, questa frase riassume quello che ora io dicevo sulla necessità di approcci multidisciplinari.

Questo per quanto riguarda gli aspetti del metodo, mi avvio a finire questa parte indicando tematiche che sono state abbastanza comuni negli interventi. È stata da più parti segnalata la necessità - lo dico in modo riassuntivo - di facilitare la vita quotidiana delle persone con handicap, a cominciare dalle barriere, dall'accessibilità di cui parlava anche l'ultimo intervento, dalla facilità o meno degli spostamenti, ma anche dalle lungaggini burocratiche che a volte vengono incontrate da chi ha bisogno di informazioni o da chi ha bisogno comunque di accostarsi a uno degli aspetti dell'Amministrazione.

Ecco, mi ha colpito che ci sia stata un'insistenza così forte su questi problemi, che sono, se volete, i problemi più antichi e tradizionali nella lotta all'handicap, il che ci fa capire che non ci sono problemi risolti una volta per tutte. Io credo che questo valga un po' per tutti i problemi storici, e ripensandoci non mi stupisce che valga anche per questo. Anche delle cose essenziali, che noi consideriamo di base da sempre, non hanno ancora trovato una soluzione definitiva, ma forse definitiva non la troveranno mai, però bisogna invece essere consapevoli che anche ai livelli più essenziali di base, c'è ancora molto lavoro da fare.

Sono state invece segnalate altre cose più specifiche, per esempio che ci sono anche i genitori, cosa che spesso viene dimenticata, che ci sono le famiglie, che il disabile ha una sua storia, il disabile non è una figura, come a volte si tende a vederlo o a pensarlo, non è una figura immota, immobile, ma è una persona che nasce, cresce, ha delle età, che si modifica nel corso dell'età, che con il modificarsi modifica i suoi bisogni e le sue esigenze. E a maggior ragione quando a tutto questo si assommano altri problemi, il suo essere gay o lesbica - questo è stato segnalato oggi - o il problema

dell'invecchiamento. Sono tutti problemi che sono tornati, più o meno, regolarmente in molti degli interventi.

E ancora, qui veramente sono sul punto di finire il mio elenco, che non vuole essere, come ovvio, esaustivo, ripeto per l'ennesima volta, anche a scampo di equivoci e critiche, in questo caso da me immeritate, io desidero solo fare un elenco. Ho trovato che ritornasse molto spesso il tema del lavoro, e così ancora la valorizzazione - questo mi pare molto importante, è un tema emerso oggi - delle abilità differenti, cioè che il problema del lavoro per i disabili non venga considerato semplicemente come un fastidioso dovere umanitario - scusate, uso un'espressione da dilettante, non so cosa dicono gli esperti in questo caso - ma che invece sia un qualcosa da studiare, capire, valorizzare, perché può dare qualche cosa che altri non danno. Credo che tutti abbiamo in mente degli esempi in questo campo.

Il mio elenco finisce qui.

Volevo dirvi però ancora, molto brevemente che cosa accadrà ora, dopo che avremo concluso questa Istruttoria con le conclusioni delle due persone che prima nominavo, della Vice Sindaco Scaramuzzino e dell'Assessore Virgilio. Accadrà sostanzialmente questo: che gli interventi che voi avete fatto, sono già attualmente in corso di trascrizione integrale, poi si procederà alla loro pubblicazione, nell'ambito della relazione conclusiva che io come Presidente dovrò curare, sono tenuto a curare per il lavoro successivo di elaborazione da parte delle Commissioni consiliari e in seguito dello stesso Consiglio comunale. Conclusa la trattazione pubblica, con i lavori di stasera, si procederà alla raccolta degli atti, orinandoli in modo agevole per la consultazione - qui io leggo degli appunti che mi sono stati forniti, che corrispondono alle regole del gioco - e si procederà alla predisposizione della relazione conclusiva sull'andamento dei lavori.

Questa verrà trasmessa a cura della Presidente del Consiglio a tutti i Consiglieri comunali, e sarà la base - quindi l'insieme di ciò che è stato detto in quest'aula in due giornate - per la formulazione di un documento di sintesi e di indirizzo, per le politiche volte al superamento dell'handicap da sottoporre poi alla discussione consiliare.

Sarà mia cura dare informazione a tutti gli aderenti all'Istruttoria della seduta o delle sedute, in cui il Consiglio comunale discuterà dei risultati.

Naturalmente non perché possiate intervenire, il Consiglio comunale tra le sue regole non prevede che ci siano interventi di estranei, se non in circostanze come questa, ma perché possiate essere presenti, se lo vorrete, alla discussione. Quindi i nostri uffici, quando si discuterà di questi temi, informeranno tutti coloro che si sono iscritti all'Istruttoria.

Io ho terminato, per il momento, il mio compito, e quindi darei la parola, sceglieranno loro l'ordine in cui parlare, all'Assessore Virgilio e/o al Vice Sindaco Scaramuzzino.

## **ASSESSORE MARIA VIRGILIO**

Lascio alla Vice Sindaco le conclusioni.

Intervenendo volevo dare il senso del contributo che la Giunta intende trarre da questa Istruttoria pubblica, che si muove all'interno della dimensione consiliare.

Io ho già letto le trascrizioni degli interventi del primo giorno, perché purtroppo non avevo potuto essere presente, ma credo che il materiale delle due giornate, cioè i risultati di questa Istruttoria, possano fornire una serie di contributi, di indicazioni, di indirizzi che credo spetti alla Giunta raccogliere. Raccogliere anche nel modo più trasversale perché credo che il problema della disabilità, che per lungo tempo è stata iscritta addirittura esclusivamente alla dimensione sanitaria, poi alla dimensione sociale, poi - io intervengo con la delega alla scuola e alle politiche delle differenze - è stata impostata anche su un piano più allargato, io credo che vada condivisa l'indicazione di allargare gli orizzonti. Allargare gli orizzonti non solo nel senso che orizzonti più larghi includono tutto e tutti, ma anche che nel senso proprio che anche gli strumenti culturali di approccio a questo tema, devono essere strumenti trasversali, strumenti di cui sia attraverso le mie competenze di delega, sia attraverso

quelle della Vice Sindaco, ma attraverso tutte quelle di tutti gli Assessori, io credo che si possa dare un contributo fattivo.

Dico subito che la traduzione di questo contributo fattivo, non tarderà a mancare, proprio perché in questo momento, voi sapete, che stiamo rinnovando gli accordi di programma provinciali, e subito dopo avere chiuso l'accordo provinciale di programma, noi provvederemo a stendere quello territoriale, e già ci siamo mossi, quindi preziosi saranno i lavori e gli stimoli da parte di questa Istruttoria, al gruppo che abbiamo, proprio in questi giorni, in sede di Comitato di distretto - eravamo presenti in vari Assessori - che è quello di operare insieme ai Quartieri, insieme alla AUSL, quindi di vedere di fare un primo approccio, un primo accostamento all'accordo territoriale con le varie competenze istituzionali, per poi poterci confrontare anche con le associazioni, e quindi nel modo più partecipato di vedere di arrivare a un accordo che possa essere un accordo che faccia fare un passo in avanti, non solo alla Provincia con l'accordo provinciale, ma anche alla nostra città, alla nostra città metropolitana.

Dico subito che ci sono alcuni passaggi che sono molto importanti e credo che alcuni di questi siano proprio ineludibili: penso a quello di costruire una modalità di rilevazione unitaria e più adeguata della disabilità, rivedendo proprio le modulistiche, ci siamo lavorando, forse ci siamo anche arrivati, perché è vero che ci sono da utilizzare tutti gli strumenti telematici che oggi abbiamo a disposizione, e è vero che possono essere strumenti di facili risoluzioni, ma a volte anche strumenti che di per sé sono facili e possono dare ottimi contributi, richiedono poi, distribuiti tra macchine diverse, logiche diverse, competenze diverse, finiscono per essere difficili da usare, quindi è nostro compito rimuoverli.

Sentiamo molto anche, come tema, quello della formazione del personale, che non è solo quello personale degli insegnanti di sostegno, ma anche quello degli educatori e di tutte le varie figure. È stato più volte nominato il Professore Canevaro, con lui e con l'Università stiamo adoperandoci per corsi di alta formazione, che tengano conto delle diversità che attraversano la categoria indifferenziata della disabilità, perché è vero che esistono i disabili, ma ci sono multiaccostamenti, per cui ognuno di noi, ogni soggettività può essere esaminata come diceva prima, giustamente Lelleri, attraverso la sua condizione sociale, attraverso l'età, la religione, la cultura, la sua condizione economica, quindi ognuno di noi è fatto di caratteristiche soggettive diverse che costruiscono sulla sua individualità. E anche in questo, pensare che educatori, insegnanti di sostegno, e comunque tutti gli operatori che attengono alla disabilità, debbano essere a tutto campo, oppure di essere orientati, non va bene. Bisogna che ci sia anche su questo una specializzazione e una diversificazione.

Quindi sotto questo profilo, noi stiamo già lavorando e quindi cominciamo già, e voi sapete che ci sono già alcune esperienze nelle scuole comunali, ma il nostro obiettivo è portarle all'interno di tutto il mondo scuola, in modo che possa esserci un inserimento sia all'interno della scuola e, questa è la carenza che oggi ci preoccupa di più, anche per quanto concerne poi l'impatto con il mondo lavorativo, che è quello che presenta dinamiche ancora più complesse, rispetto alle quali, obiettivamente è vero, siamo ancora più arretrati.

Quindi volevo semplicemente testimoniare l'impegno della Giunta, e l'impegno che raccogliamo da questa aula, a portare anche a un coinvolgimento dei nostri colleghi che ben volentieri parteciperanno alla creazione di obiettivi e di momenti di azioni e di pratiche politiche comuni.

#### **VICE SINDACO ADRIANA SCARAMUZZINO**

Io ringrazio tutti, colgo l'occasione proprio per esprimere un sentito ringraziamento per tutto ciò che è stato qui detto e che sarà elaborato nei prossimi mesi.

A me sembra che i 12 anni che sono trascorsi dalla passata Istruttoria pubblica sull'handicap, abbiano evidenziato come oggigiorno non sia più possibile che il ragionamento prosegua sempre con le solite risposte, con il solito tipo di impostazione. Abbiamo bisogno di rilanciare una nuova progettualità, anche perché non è possibile aggiungere a delle risposte, che sono state quelle più tradizionali, diciamo le risposte più consolidate, della cui efficacia c'è stato detto, e noi stessi cominciamo a dubitare, perché non adeguate a tutta una serie di casi, nuovi tipi di risposte che già si intravedono negli interventi che abbiamo sentito nel corso di queste due giornate.

In particolare io credo che sia necessario ribadire come la realtà della disabilità adulta, oggi a Bologna, è caratterizzata da due fenomeni importanti. Innanzitutto l'invecchiamento delle persone disabili e dei loro familiari e il loro conseguente aggravamento. Il tema del "dopo di noi" infatti, è stato ripreso più volte negli interventi, e mi sembra che necessiti di un ripensamento a cui ci stiamo dedicando anche con sperimentazione per quello che riguarda i posti di sollievo, le vacanze per le persone disabili, e quindi sostanzialmente dei progetti che possano in qualche modo accompagnare l'allontanamento dalla famiglia di origine.

E poi l'aumento delle persone con disabilità acquisita, che si rivolgono ai servizi, riconoscendo all'Ente pubblico - e questo ci investe di ulteriore responsabilità - di una sostanziale regia per integrare poi le risposte.

Entrambi i fenomeni ci pongono di fronte a un significativo cambiamento rispetto alle risposte che noi dobbiamo fornire, sia da un punto di vista numerico e sia per quello che riguarda la tipologia, l'adeguatezza e la quantità degli interventi da erogare.

A fronte dell'indubbia necessità, quindi di ripensare alla complessa rete di servizi, perché abbiamo visto che tanti sono i soggetti chiamati, e delle offerte per favorire realmente il superamento dell'handicap, abbiamo delle occasioni straordinarie oggi, la cui efficacia oggi non dobbiamo perdere di vista. Penso al piano triennale per la salute e il benessere sociale 2009 - 2011, ce ne ha parlato il dottor Salsi per l'Azienda USL, si tratterà di un lavoro estremamente impegnativo, che metterà assieme strumenti di programmazione e partirà, presumibilmente dalla prossima estate, non appena sarà ultimato il piano attuativo 2008 a conclusione dello scorso piano di zona triennale.

Penso poi alle disponibilità finanziarie dei fondi nazionali e di quello regionale per la non autosufficienza, che vede la Regione impegnata nella definizione dei criteri per il riparto dello stesso, e all'attivazione del percorso di inserimento dei servizi nella rete per i disabili, nel fondo regionale per la non autosufficienza, con il doppio obiettivo di garantire un'attribuzione delle risorse equa, e portare, se necessario, a omogeneità, anche i criteri di applicazione dei LEA.

Penso alla prossima costituzione dell'ASP IRIDES, competente anche nell'ambito della disabilità, che è stata pensata anche per una ricomposizione della complessità istituzionale di fronte alle situazioni che riguardano l'handicap. Penso al nuovo accordo provinciale per l'integrazione scolastica, di cui ha detto l'Assessore Virgilio.

Penso al rinnovato impegno dei Quartieri, ai quali è stata delegata la competenza sui servizi alla persona.

Quindi da questa elencazione già abbiamo un quadro sostanzialmente complesso, ma certamente molto ricco di opportunità, disperdere il quale sarebbe effettivamente tralasciare un'occasione che definisco storica.

È innegabile che nuove idee sono state messe in campo, ma noi tutti sappiamo anche le difficoltà della progettazione e dei tempi della realizzazione della progettazione.

Il progetto Contratto di Quartiere, che è stato realizzato con il Quartiere Navile, il settore politiche abitative, l'Azienda USL di Bologna e con relativa assegnazione degli appartamenti di Via Selva di Pescarola, sono alloggi privi di barriere architettoniche, e sono stati assegnati a nuclei familiari con un congiunto che abbia della disabilità, persone anziane, giovani coppie. All'interno di quel progetto, parliamo di numeri piccoli, lo dico per chi ci ha chiesto sostanzialmente cosa si sta realizzando, ma ripeto, siamo nell'ambito di una sperimentazione e i numeri non sono eccessivi, pensiamo a una formula abitativa solidale, tramite la sottoscrizione di un patto di cura tra le famiglie del complesso, che impegna tutti i componenti delle famiglie all'aiuto reciproco.

Nel 2006 c'è stata l'apertura del centro residenziale Gianni Selleri e Carla Battaglia, che ospita le 17 persone con disabilità, alle quali è stata aggiunta nel corso del 2007, e è anche stato sperimentato, il pronto intervento sociale per le disabilità, parlo di persone che magari si trovano sul nostro territorio e non è detto che siano residenti, che possono avere bisogno di un posto di ricovero per un periodo limitato di tempo.



Parlo del progetto VIS, di cui ci è stato dato conto anche nel corso della odierna udienza, quindi non ritorno tanto sul punto, ma spero che nel giro di poco questo progetto di cui abbiamo già dato notizia agli organi di stampa, possa essere realmente e completamente attivo, e ripeto, parliamo di una realtà, di una struttura che abbiamo trovato all'inizio della nostra attività amministrativa in ben diversa situazione.

L'imminente apertura della struttura di Via Portazza, per cui abbiamo proceduto a formalizzare la concessione all'associazione ANFFAS, nella quale in specifico si vuole realizzare, come ho già detto agli organi di stampa, nella conferenza stampa che abbiamo tenuto, proprio un centro sperimentale con caratteristiche polifunzionali, comprendenti un nucleo di servizi sociosanitari, ma anche servizi che sono integrati tra di loro, ma anche integrati proprio per dare risposte a differenti bisogni. Parlo degli appartamenti di Via Bovi Campeggi, di prossima assegnazione, che nascono come opportunità residenziale per persone con disabilità motoria, che siano autosufficienti nello svolgimento di alcune funzioni della vita quotidiana. L'idea di base che ha dato origine a questo progetto strutturale, si inserisce in una logica volta a realizzare un modello abitativo, in grado di valorizzare l'autonomia delle persone con disabilità, garantendo pari opportunità nei percorsi di vita, requisiti di dignità e di riservatezza, consentendo anche la coabitazione con un familiare in alcune situazioni.

Il progetto è finalizzato a promuovere proprio la vita autonoma e indipendente delle persone disabili, pur nell'idea di un contesto semiprotetto. Anche questi alloggi sono privi di barriere architettoniche, ovviamente, stiamo procedendo all'individuazione dei nuclei e delle persone singole, con disabilità, a cui assegnare gli appartamenti. Gli alloggi sono otto, ripeto, noi ci stiamo muovendo sempre nell'ambito, nella logica della sperimentazione, quindi con numeri che sono in quest'ordine di grandezza. Al piano superiore di questa struttura è previsto un alloggio per il portinariato sociale.

Io non nego che problemi e difficoltà, che si intersecano tra di loro, siano sempre sul tappeto. Penso, per esempio, all'accordo con la Provincia sul tema del lavoro, e ai tanti interventi, soprattutto in quest'ultima giornata, che ci hanno fatto comprendere come le varie richieste che vengono evidenziate dalle associazioni e dai singoli, siano nel senso dell'autonomia nei percorsi di vita e non nelle mere previdenze che ci farebbero ritornare alquanto indietro per quello che riguarda quel progetto di vita di cui tanti hanno parlato.

Penso all'insufficienza dei sistemi per la raccolta dei dati utili alla programmazione rispetto alla quale l'attivazione degli sportelli sociali e il nuovo ruolo dell'osservatorio sul bisogno espresso dai cittadini, possa effettivamente contribuire a farci conoscere il bisogno reale. L'attivazione di un vero e proprio osservatorio sociale del Comune, a cui stiamo lavorando, speriamo possa contribuire a portare un apporto necessario.

Penso ai trasporti e in generale alla mobilità, che è un tema centrale sia dell'economia di vita sia nelle nostre società, ma diciamo a maggior ragione nelle politiche che riguardano le persone che hanno maggiore difficoltà di spostamento.

Penso alla possibilità di fruire del tempo libero senza che si attivino sempre meccanismi speciali e progetti speciali, ma così come si è sentito per le persone che frequentano la nostra Università, ma non soltanto, per i giovani in genere, che si possa parlare di progetti che riguardano tutti, perché tutti ci possiamo trovare, anche per una fase limitata della nostra vita, a avere delle limitazioni nella deambulazione, delle limitazioni che possono rendere più difficile la vita di tutti i giorni, quindi bisogni che siano in un qualche modo da ritenere bisogni della collettività.

Io credo che sia stato molto importante, e in qualsiasi modo noi procederemo, ma credo che la regia delle operazioni successive sarà data anche dalle varie Commissioni consiliari oltre che dalla Giunta, che dovrà tradurre in provvedimenti concreti, le ispirazioni che sono venute oggi e nella precedente seduta, che sia stato importante oggi, direi come parola d'ordine, che sia venuta fuori da questa prima fase dell'Istruttoria, la richiesta che il progetto di vita delle persone che presentano maggiore difficoltà nel poter affrontare la propria esistenza in autonomia, sia un progetto che possa essere portato con dignità, possa essere conosciuto da tutti, possa essere determinato con il contributo di quanti siano in grado effettivamente di sostenere il percorso di vita e della persona, ma che sia lasciato soprattutto alla realizzazione e alle scelte che la singola persona potrà fare per la propria esistenza.



Io credo che siano stati importanti alcuni interventi che sono venuti e tanti esempi personali che sono venuti nel corso di queste due giornate. Credo che quando si affrontano dei temi così delicati, al confine con la bioetica, dobbiamo essere effettivamente molto laici nel presentarci disponibili all'ascolto delle varie esigenze, nella necessità di sapere interpretare quelle che sono le possibilità delle persone, ma alla fine, poi, lasciare la libertà di scelta ai singoli, che affrontano con la quotidianità il loro impegno di vivere.

Io credo che un messaggio, che sia soprattutto di riconoscimento della dignità personale, debba essere quello che viene da un luogo come questo, che è un luogo dell'espressione della volontà della cittadinanza, a cui va rimandato con coraggio l'opportunità, la possibilità che tutti hanno il diritto di scegliere.

#### **PRESIDENTE GIANNI SOFRI**

Bene, io avevo dimenticato di ringraziare i funzionari dei servizi sociali che avevano curato le sintesi degli interventi di cui io sono stato uno dei primi lettori.

Poi mi dispiace, c'è stato un equivoco, per cui non ho potuto dare la parola a una funzionaria del settore mobilità, che si chiama Alessandra Gualducci, che voleva dire qualcosa anche lei, ma adesso non è più qui, le chiederemo di darci un intervento scritto che metteremo negli atti di questo lavoro.

Non mi rimane che ribadire il ringraziamento che ho già formulato nei confronti di voi tutti, precisando anche che è un ringraziamento tutt'altro che formale. Se voi non faceste queste cose per noi, se voi non interveniste quando noi vi invitiamo a farlo, noi non sapremmo di che discutere qui.

Grazie a tutti e buonasera.

- Sono le ore 18:15 di giovedì 24 Gennaio 2008 -



## ELENCO DOCUMENTAZIONE AGLI ATTI

<i><b>Organizzazione</b></i>	<i><b>Documentazione agli atti</b></i>
AICE E-R ONLUS ASSOCIAZIONE ITALIANA CONTRO L'EPILESSIA	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Documento ad integrazione dell'intervento in sede di Istruttoria;</li> <li>- Lettera a firma Conferenza dei Presidenti dei Consigli di Quartiere e Consulta permanente per il superamento dell'handicap.</li> </ul>
ASSOCIAZIONE DIRITTI SENZA BARRIERE	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Documenti inerenti richieste di iniziative e osservazioni sul tema del disagio psichico.</li> </ul>
AISM SEZIONE DI BOLOGNA	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Progetto "Verso la Vita Indipendente".</li> </ul>
ASSOCIAZIONE DIVERLIBERO	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Proposta sul tema dell'accessibilità delle persone con disabilità motorie agli autobus dell'ATC;</li> <li>- Proposta in merito alla realizzazione di aree di parcheggio ad personam riservate ai veicoli delle persone invalide, nei pressi della residenza.</li> <li>- Allegati.</li> </ul>
FONDAZIONE ASPHI ONLUS	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dépliant di presentazione della Fondazione;</li> <li>- Dépliant Handimatica 2008.</li> </ul>
ASSOCIAZIONE GLI AMICI DI PAOLO AGAP	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dépliant di presentazione dell'Associazione;</li> <li>- Documento su A.D.H.D;</li> <li>- Progetto "Il Salvagente".</li> </ul>
ANIEP ASSOCIAZIONE NAZIONALE INVALIDI ESITI POLIOMELITICI	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Documenti sui temi dell'intervento in sede di Istruttoria.</li> </ul>
FONDAZIONE PER LO SPORT SILVIA RINALDI ONLUS	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Presentazione della Fondazione.</li> </ul>
CNGEI ASSOCIAZIONE SCOUT SEZIONE DI BOLOGNA	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Progetto "Accoglienza".</li> </ul>
CADIAI COOPERATIVA ASSISTENZA DOMICILIARE	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Progetto di ricerca "Disabili che diventano anziani".</li> </ul>
AIAS BOLOGNA ONLUS ASSOCIAZIONE ITALIANA ASSISTENZA SPASTICI	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Documento ad integrazione dell'intervento in sede di Istruttoria.</li> </ul>
UNIONE ITALIANA DEI CIECHI E DEGLI IPOVEDENTI	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Progetto "Per il miglioramento della qualità della vita dei cittadini non vedenti e ipovedenti di Bologna;</li> <li>- Allegato al progetto: Servizi svolti dalla sezione di Bologna dell'UIC.</li> </ul>
FONDAZIONE DOPO DI NOI BOLOGNA ONLUS	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Presentazione della Fondazione.</li> </ul>
GRUPPO RAGAZZI SORDI	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Documento ad integrazione dell'intervento in sede di Istruttoria.</li> </ul>
ARAD ONLUS	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Progetto "Assistenza di base nei giorni feriali o nei week-end".</li> </ul>

<b><i>Organizzazione</i></b>	<b><i>Documentazione agli atti</i></b>
AGFA FIADDA ASSOCIAZIONE GENITORI CON FIGLI AUDIOLESI	- Documento ad integrazione dell'intervento in sede di Istruttoria.
FA.CE. ONLUS ASSOCIAZIONE FAMIGLIE CEREBROLESI	- Progetto "Anche il gioco è terapia"; - Villa Salina Aria: Proposta di utilizzo da parte del Comune di Bologna.
FONDAZIONE GUALANDI A FAVORE DEI SORDI	- Presentazione della Fondazione.
COOPERAZIONE SOCIALE - TAVOLO TECNICO PER L'INTEGRAZIONE	- Documento ad integrazione dell'intervento in sede di Istruttoria.
ASITOI COMITATO EMILIA ROMAGNA	- Documento ad integrazione dell'intervento in sede di Istruttoria.
GRD GENITORI RAGAZZI CON LA SINDROME DI DOWN	- Progetto "Tutoring familiare"; - Documento di presentazione del Punto Unitario di Accoglienza.
ANMIC ASSOCIAZIONE NAZIONALE MUTILATI ED INVALIDI CIVILI	- Sentenza del Tribunale Amministrativo per la Sicilia; - Sentenza del Tribunale Amministrativo per le Marche; - Decreto Legislativo n. 130 del 3 maggio 2000.
CDH ASSOCIAZIONE CENTRO DOCUMENTAZIONE HANDICAP	- Documento ad integrazione dell'intervento in sede di Istruttoria.
VIRTUAL COOP COOPERATIVA SOCIALE ONLUS	- Progetto "Utilizzo della rete iperbole per promuovere e diffondere la pratica del telelavoro".
FONDAZIONE OPERA DELL'IMMACOLATA	- Progetto "La formazione continua per i lavoratori disabili"; - Progetto "Dai Centri di lavoro protetto i nuclei aziendali"; - Progetto "Dai Centri di lavoro protetto, il benessere per le persone anziane".
LGD LESBICHE E GAY DISABILI - ABILI DI CUORE	- Presentazione della rete nazionale Abili di Cuore; - Rapporto di ricerca "Omo-disabilità: quale rapporto tra omosessualità e disabilità?".
SETTORE MOBILITA' URBANA	- Procedura di autorizzazione dei mezzi attrezzati delle associazioni che effettuano trasporto disabili.

Tutta la Documentazione agli atti è disponibile, in formato PDF, all'interno della sezione dedicata all'Istruttoria pubblica sulle Politiche per il superamento dell'handicap, sul sito del Comune di Bologna all'indirizzo [www.comune.bologna.it/partecipazione/istruttoria-handicap](http://www.comune.bologna.it/partecipazione/istruttoria-handicap)



