

## **Come vivono i lavoratori con disabilità?**

*Storie, scorci, racconti dalle voci dei protagonisti*

*A cura di Daniela Bucci  
(Agenzia E.Net)*

Maggio 2020

## Introduzione

Molti studiosi di ricerca sociale usano le narrazioni credendo nella *“capacità delle storie di generare conoscenza”* (Atkinson, 1998). La narrazione è *“la pratica sociale in cui due o più persone mettono in comune una storia”* (Jedlowski, 2000). Essa, dunque, si connette con il lavoro sociale in quanto in entrambi si rende possibile un’esperienza di interscambio e di apprendimento collettivo.

Nell’ambito del progetto **JobLab**, promosso dalla **Federazione Italiana per il Superamento dell’Handicap** e finanziato dal **Ministero del lavoro e delle politiche sociali**, una parte significativa dell’attività di ricerca sul tema lavoro e disabilità è stata dedicata proprio alla **raccolta di storie di vita lavorativa**.

La metodologia scelta è stata quella dell’**intervista narrativa**, nella convinzione che essa potesse garantire meglio rispetto ad altri strumenti l’emergere dei vissuti e delle esperienze dei lavoratori intervistati.

La narrazione autobiografica consiste nel racconto che una persona decide di fare sulla propria vita, o su una parte di essa, descrivendo l’essenza di ciò che ha vissuto, le esperienze più significative, gli eventi più importanti, le emozioni più intense.

Nell’intervista narrativa l’intervistato diventa il narratore della propria vicenda esistenziale e l’intervistatore assume il ruolo di guida o facilitatore dello scambio dialogico. Attraverso l’applicazione di tale metodologia, si raccolgono delle storie, che possono essere definite come *“contenitori di senso”*, poiché danno accesso diretto all’interpretazione delle persone intervistate e, quindi, alla loro esperienza soggettiva.

Benché alla narrazione autobiografica si possa applicare una metodologia di ricerca piuttosto uniforme, l’intervista narrativa è sostanzialmente un modello, che si applica diversamente in situazioni diverse. A differenza dell’utilizzo di un questionario, l’intervista narrativa non consente di disporre dei dati in forma aggregata, ma offre il vantaggio di non fornire all’intervistato una mappa precostituita attraverso la quale descrivere la realtà.

Essa offre alla persona la possibilità di esprimersi con maggiore libertà sulla base delle proprie categorie mentali. *“Il tipo di relazione che si instaura tra l’intervistatore e l’intervistato è caratterizzato dalla partecipazione attiva di quest’ultimo: l’intervistatore ha il compito di stimolare il soggetto a raccontare se stesso, la sua vita, le sue esperienze, proponendo genericamente un tema e ponendo domande esclusivamente per approfondire ciò che l’intervistato man mano va raccontando”* (Galati, 1992).

Anche di fronte a domande strutturate le risposte degli individui possono assumere la forma di storie più o meno articolate e complesse. Chi risponde definisce una scena, introduce dei personaggi e ne descrive le azioni, colloca gli eventi in una relazione temporale, produce delle connessioni di senso (Mishler, 1986). Tuttavia, il problema è

che spesso i metodi convenzionali di intervista tendono a silenziare e soffocare tali storie, e soprattutto i significati che esse veicolano, considerandoli non pertinenti in una logica di ricerca orientata alla generalizzazione (Mishler, 1986; Chase, 1995).

Un'intervista narrativa, invece, ha come obiettivo prioritario la sollecitazione di storie relative all'esperienza degli intervistati, essa cerca di dare loro voce, suscitando dei processi di costruzione di senso (Jedlowski, 2004).

I racconti autobiografici hanno dunque la capacità di generare conoscenza. Permettono al ricercatore di tratteggiare una realtà sociale che esiste al di là delle vicende narrate e che viene descritta nel racconto, ma anche di guardare alla singola storia come costruito sociale. Consentono all'intervistato di prendere coscienza del significato della propria vicenda esistenziale. Fanno sì che il lettore possa apprendere dall'esperienza di altri.

Nell'ambito dei diritti umani la raccolta delle storie di vita rappresenta una particolare forma di ricerca sociale mirata a far emergere lo screezio fra le legittime aspettative derivanti dall'impianto normativo nazionale e internazionale, e la quotidianità delle persone nel loro reale contesto di vita.

Di seguito le storie, gli scorci, i racconti dalle voci dei protagonisti.

## Parola d'ordine: inaccessibilità

*Un uomo cieco illustra gli ostacoli con cui deve rapportarsi quotidianamente sul luogo di lavoro*

Quali sono gli ostacoli che ogni giorno una persona con disabilità visiva incontra nello svolgere la propria occupazione?

Li conosce bene Armando, lavoratore cieco, che parla innanzitutto della mobilità. «Nel mio caso – racconta – l'ufficio dove lavoro è situato fuori dal centro urbano, come peraltro tutti gli uffici che hanno bisogno di una certa ampiezza e metratura. E, in particolare, si trova su una strada laterale della statale. Arrivare non è difficile in sé: devo scendere dall'autobus e percorrere circa 800 metri a piedi. Ovviamente, d'inverno e d'estate, senza alcuna protezione dal sole o dalla pioggia. Ogni tanto il marciapiede ghiaccia e di fianco si apre un campo con un dislivello di un buon mezzo metro, per cui se sbandi voli di sotto e finisce la storia, ma tutto sommato all'andata si può fare. Il ritorno invece è altra faccenda, perché bisogna attraversare la statale, in un punto tra l'altro in curva, in cui più di qualcuno ha perso la vita sotto una macchina. Quindi penso che, se è capitato a chi vede, molto probabilmente potrebbe capitare anche a me, e dovendolo fare tutti i giorni questa probabilità aumenta. Fortuna ho ancora mia madre che mi accompagna e in questo modo risolvo il problema, ma dopo?».

«Nella mia città – continua Armando – non si parla minimamente di buoni taxi, che potrebbero invece essermi utili. I servizi di accompagnamento al lavoro sono offerti da alcune associazioni, ma esclusivamente a persone con disabilità motoria. E comunque il volontariato non ti copre in maniera continuativa. Quindi, nella mia condizione, o paghi qualcuno per portarti a lavoro oppure ti prendi il rischio e ci vai con i mezzi pubblici di linea».

E una volta arrivati sul posto di lavoro?

«Partiamo da una premessa – spiega Armando – usare il computer tramite *screen reader*, il software che permette ad un cieco di leggere lo scritto, non è banale, perché richiede un training, una formazione, e perché la curva di apprendimento risulta abbastanza ripida. Cosa vuol dire? Che innanzitutto bisogna acquisire un livello di competenza di base, necessario, e raggiunto quello più o meno si riesce a fare la maggior parte delle cose. Tuttavia, per andare oltre, la curva di apprendimento non si appiattisce, occorre cioè fare una certa fatica per accrescere le proprie capacità. In più non esiste nessuna formazione specifica e mirata sul posto di lavoro e sugli strumenti da usare in quel contesto. Quindi può accadere, e non è infrequente, che una persona sappia usare perfettamente la propria posta elettronica, il proprio *browser*, la propria applicazione di videoscrittura sul computer di casa, avendo maturato delle *skill* di base, ma che poi arrivi sul posto di lavoro dove queste competenze non possono essere applicate. Magari c'è un software gestionale che è organizzato in modo completamente diverso e su questo non è prevista una formazione ad hoc, oppure è prevista ma il materiale didattico non è pensato per tutti».

Armando fa un esempio molto pratico: «Nel 2016 l'ente per cui lavoro è passato da un protocollo puramente cartaceo ad un protocollo informatizzato, ossia sostanzialmente alla gestione della posta elettronica certificata. Questo sistema consiste in una *web app*, cui si accede tramite l'intranet locale, che è uguale per tutti i nostri uffici a livello nazionale. Ora, questo software ha dei problemi intrinseci di accessibilità e di usabilità, è progettato male fin dall'inizio, ma al di là di questo la formazione che abbiamo ricevuto tutti, obbligatoriamente, per poterlo gestire non era per tutti. Innanzitutto è stata erogata su una piattaforma a distanza che si avvaleva di una tecnologia inaccessibile. In secondo luogo era organizzata didatticamente sul presupposto che il discente vedesse, per cui il formatore ti diceva: "Per accedere a quest'area cliccare qui", oppure: "Per attivare la funzione di ricerca premere sulla lente d'ingrandimento". È evidente che io, non vedendo, non potevo sapere quale fosse l'icona e dove si trovasse posizionata. Per cui alla fine, dopo le prime due lezioni, ho semplicemente detto: "Se dovete dichiarare che la formazione l'ho fatta ditelo pure, però sappiate che io non ho capito nulla!"».

Ma gli ostacoli non finiscono qui.

«La normale posta elettronica istituzionale del mio ente – continua Armando – non è facilmente accessibile, perché ha un'interfaccia solo web e non si possono usare i normali software presenti sul computer. E questa è un'altra complicazione. Per chiunque non veda, gestire una mail box tramite web è meno immediato che non gestirla tramite un programma che tu conosci e che hai configurato in base alle tue esigenze. Ci sono poi delle attività in cui ti scontri ancora, nel 2020, con il fatto che la maggior parte della documentazione viene fornita in cartaceo, e quando è in digitale si tratta per lo più di file immagine che non possono essere letti da una persona cieca. O, ancora, ti trovi a lavorare con un sistema informativo inaccessibile. Quello che noi abbiamo in uso risale addirittura agli anni '90 ed è completamente obsoleto. Adesso si sta lavorando per farlo migrare completamente sul web, che sarebbe accessibile, ma per entrare nell'area riservata è necessario inserire prima nome utente e password, poi un codice OTP, tipo quello delle banche, che si usa una volta sola e si genera attraverso una chiavetta. Ma le chiavette non parlano, quei dispositivi non hanno la funzione vocale, per cui senza l'OTP non posso entrare. Avevano promesso di attivarmi un accesso semplificato senza dover generare quel codice, ma poi dal centro elaborazione dati hanno fatto dietro front per problemi di sicurezza. Quindi, di fatto, io non ho accesso al sistema informativo».

Infine il capitolo dei permessi lavorativi previsti dalla legge 104.

«Su quel versante – dichiara Armando – non incontro grandi difficoltà, anche perché nel mio ufficio non sono l'unico. Sono in diversi a prendere i permessi sul lavoro, o perché sono persone con disabilità o per la cura di un congiunto con disabilità. Anche se in passato ho avuto un dirigente completamente folle, che ogni anno chiedeva ai carabinieri di verificare il mantenimento dei requisiti di legge da parte di una collega che fruiva dei permessi della legge 104 per il fratello Down. E questo è successo ogni

anno, per quattro anni, finché al quinto anno il maresciallo di competenza gli ha risposto “Adesso basta, non si guarisce dalla sindrome di Down!”».

## Cosa accadrà domani si vedrà

*La storia di una lavoratrice con disabilità: dall'iniziale colloquio di selezione, alle attuali incertezze sulla futura crisi economica da coronavirus*

La prima cosa che Augusta focalizza ripensando al suo percorso lavorativo è senza dubbio il momento del colloquio di selezione. Lei stessa lo definisce: «Una cosa stratosferica».

«Innanzitutto è stato molto bello dal punto di vista antropologico – racconta –, la selezionatrice era una donna fantastica, tailleur e capelli super ordinati, mi ha letteralmente vivisezionato con le sue domande. È partita chiedendomi le cose classiche sui lavori passati e presenti, e sulle aspettative per il futuro. Poi è passata ai quesiti psico-attitudinali: quelle domande un po' strane a cui non sai mai come devi rispondere, perché sei perfettamente conscia che ti stanno scrutando».

«Eravamo in 25 per 4 posti – continua Augusta –, non tantissimi per carità; a livello statistico non significava superare una competizione incredibile, però non era neanche semplicissimo passare». Finiti i colloqui i candidati hanno aspettato l'esito, e dopo un po' di tempo è stato comunicato loro che i 4 posti previsti erano stati estesi a 5. Tra i selezionati c'era anche Augusta, che è stata richiamata per un secondo colloquio.

Il posto era relativo ad un contratto di 40 ore in back office per l'istruttoria e il caricamento di pratiche. Quando però si è trovata di fronte ai referenti dell'azienda, che si sono complimentati con lei dichiarando che il suo profilo corrispondeva in pieno alle loro esigenze, è stata completamente spiazzata. «Dottoressa – le hanno detto – per lei abbiamo pensato ad un contratto di 20 ore, poiché riteniamo possa essere più confacente ai suoi bisogni. Siamo convinti che un contratto a tempo pieno risulti troppo pesante per lei».

«Io sono rimasta basita a sentire quelle parole – afferma Augusta –, per me quel colloquio era stato una sorta di *roulette*. Diciamo che avevo barato, sapendo perfettamente che con le mie limitazioni non mi sarei potuta permettere un contratto di 40 ore. E loro lo avevano capito, senza bisogno che dicessi nulla. Sì, lo so che posso essere simpatica, oppure che alcune persone possono aver fornito le mie referenze, però nessuno li obbligava a tener conto delle mie esigenze. E invece la selezionatrice mi aveva profilato talmente bene che mi ha detto: "Si fidi di me, per lei vanno bene 20 ore, poi si potranno anche estendere nel tempo per avere un contratto un po' più ampio, qualora fosse possibile e nel caso di un aumento dei carichi di lavoro. Ma per adesso lei potrà occuparsi della sua vita, perché immagino che abbia cose da fare, come la fisioterapia"».

«Quelli erano esattamente i miei bisogni – commenta Augusta –, ma non è da tutti i selezionatori tenerne conto».

Quattro candidati, quindi, sono stati assunti con un contratto full-time di 40 ore, Augusta invece con un contratto part-time di 20 ore.

«I primi anni – racconta – avevo una responsabile che era veramente una persona fantastica, sia dal punto di vista professionale che umano. Era molto, molto in gamba, mi diceva sempre: “Augusta, lei è una part-time con rese da full-time, lei lavora tantissimo”. E io le rispondevo: “In quelle 20 ore cerco di rendere al massimo delle mie possibilità”. Per me era un motivo di vanto che il mio lavoro venisse riconosciuto in quel modo. A volte ti capita di sentir dire alle persone, in modo quasi stucchevole: “Che bravi i disabili, quando lavorano ci mettono più impegno degli altri”. Il fatto è che come disabile devi fare il doppio degli altri, devi sempre dimostrare qualcosa in più. E, nonostante la fatica, lo fai comunque. Prima di tutto perché a livello psicologico lavorare, andare in ufficio, confrontarti con il mondo del lavoro è un tale stimolo, una tale ricchezza, che sei proprio felice di farlo. E poi perché vuoi comunque sempre dimostrare di valere quanto gli altri.

Nel tempo, a causa di una riduzione delle commesse, l’azienda ha ridotto l’orario di lavoro ai dipendenti full-time, portando a tutti il contratto a 25 ore. «La più fortunata sono stata io – commenta Augusta ridendo – perché praticamente a me hanno aumentato l’orario, mentre agli altri lo hanno diminuito. A volte è una questione di karma».

All’inizio di quest’anno l’azienda voleva proporre, in fase di rinnovo del contratto, l’aumento dell’orario di lavoro con un rientro pomeridiano. Augusta si era quindi rivolta alla sua responsabile chiedendo di poter svolgere quel rientro in smart working, e quindi di lavorare cinque giorni di mattina in ufficio e un pomeriggio da casa. Ora, però, con l’emergenza sanitaria legata alla diffusione del coronavirus le carte in tavola sono di nuovo cambiate.

«Fino a due settimane fa, quando sembrava di vivere ancora nel mondo fatato della nostra vita precedente – spiega Augusta – avevamo fatto un corso di aggiornamento interno sulle dinamiche di gruppo: una meraviglia, tutti contenti. Avevamo parlato con la nostra responsabile del rinnovo del contratto, che scade il 31/12. Avevamo ragionato dell’aumento delle ore di lavoro. Insomma tutto molto bello, bellissimo, ma adesso con questa emergenza, con lo spettro, anzi con la certezza di una crisi economica, è tutto da vedere. Il pensiero di perdere il lavoro è ovvio che ci sia. Uno potrebbe dire: “Vabbè, perdi il lavoro, però hai un’invalidità riconosciuta, hai la pensione e l’indennità di accompagnamento”. Però non è detto che la pensione di invalidità e l’accompagnamento siano una certezza che nessuno mai nel mondo potrà toccare o limare. E non è neanche sicuro che il monte ore di assistenza domiciliare di cui beneficio oggi rimanga anche domani immutato. Sono tutti ragionamenti che a pensarci fanno paura. Se dovessi, ad esempio, perdere il lavoro come farei a pagare l’assistenza? Oppure, se mi togliessero l’assistenza come potrei andare al lavoro? Chi mi accompagnerebbe? O, addirittura, se dovessi perdere sia il lavoro che l’assistenza come farei a vivere?».



«Ecco, questi sono gli scenari – conclude Augusta – a cui è meglio non pensare alle 3:00 di notte. Non posso però nemmeno dire “non lo so”, non posso fingere di non conoscere queste cose, perché comunque ci lavoro, le studio, mi interessa leggere e informarmi sugli scenari economici, le possibilità di ripartire, e di farlo cambiando qualsiasi tipo di paradigma economico e sociale. Alla fine non ho una soluzione, penso solo che in questo momento l’importante sia stare chiusi in casa, poi si vedrà».

## **Dall'accessibilità all'inclusione**

*Una donna cieca si sofferma sulle conquiste e le opportunità offerte dall'era tecnologica, ma anche sulle evidenti contraddizioni che essa pone*

Il mio nome è Beatrice, sono una libera professionista e la mia quotidianità non ha subito un grosso stravolgimento con l'introduzione delle misure restrittive adottate per limitare la diffusione del COVID-19. Lavorando da sempre col web, le mie abitudini non sono cambiate, anzi, paradossalmente, avendo più tempo da impiegare in casa, ho potuto occuparmi anche di altre attività, trasversali alla mia professione.

Per fortuna ho la mia compagna che esce a fare la spesa, ma so benissimo che molte persone cieche, come me, stanno vivendo una situazione allarmante. Finché si resta in casa, infatti, non ci sono problemi, ma se abiti da solo, in questo momento di emergenza, sorgono inevitabilmente delle difficoltà: chi fa la spesa per te o chi ti aiuta a sbrigare una commissione urgente? I più tecnologici di noi in qualche modo risolvono, ad esempio attraverso la spesa on line o usando le applicazioni mobili, ma chi è meno informatizzato o gli anziani non vedenti come fanno?

Mi piange il cuore a sapere di persone cieche impossibilitate anche solo a fare la spesa e a non poterle aiutare: provo una sensazione di inutilità.

Di fatto io mi sento una privilegiata, per la vita che ho, per quello che sono riuscita a realizzare, per la persona che mi sta accanto: posso solo dire di essere stata fortunata, nonostante tutte le difficoltà che ho incontrato e tutte le battaglie che ho dovuto comunque affrontare.

In una società "normocentrica" come la nostra, dovrebbero essere le istituzioni a renderti la vita più facile, e non parlo solo delle emergenze sanitarie come quella che stiamo affrontando. Mi riferisco in particolare alle barriere architettoniche, ai limiti alla mobilità, alla scarsa presenza di semafori sonori, ad esempio. Sono convinta che, eliminando tutti gli ostacoli all'accessibilità, pian piano cambierebbe anche la mentalità della gente e aumenterebbe il livello di inclusione delle persone con disabilità.

Molti mi dicono: «Se non ti avessi incontrata, per me i non vedenti sarebbero rimasti un mondo a sé, completamente sconosciuto». E lo capisco anche, non è cattiveria, sono i casi fortuiti della vita, ma questa separatezza fa sì che le persone si stupiscano ancora di cose assolutamente normali, come il fatto che io sia una cinefila accanita. Per loro sembra quasi un'impresa titanica da parte mia, e invece io vado spesso al cinema, ho l'abbonamento al teatro, leggo molto, vado alle presentazioni di libri: insomma coltivo le mie passioni e cerco di dividerle anche con gli altri, curando rubriche di spettacolo e cultura, sia nell'ambito del mio lavoro che nel tempo libero.

Io mi sento molto fortunata ad essere nata in quest'era tecnologica: posso usufruire di prodotti, computer, tablet e smartphone che, avendo sistemi integrati per la lettura dello schermo, ti mettono in una condizione di parità rispetto ad una persona che vede.

Da ragazza non potevo certo leggere un libro appena pubblicato, perché dovevo aspettare o di scansionarlo o che venisse reso in formato digitale da siti specializzati, prima di poterlo ascoltare con la sintesi vocale. E ci voleva comunque del tempo. Adesso invece con gli e-book posso leggere una nuova pubblicazione immediatamente, addirittura prima degli altri, e magari essere io a dare dei consigli di acquisto: questo mi inorgoglisce moltissimo.

Probabilmente, se anni fa avessi avuto a disposizione tutte le opportunità offerte dalla tecnologia, avrei fatto scelte di studio diverse. Ed è proprio la tecnologia ad avermi aperto strade che non avrei mai pensato di poter percorrere, per le quali non credevo di essere adatta, mentre in realtà era solo una questione di strumenti.

L'accessibilità quindi influisce su tutti gli aspetti della vita, perché tu scegli di fare una cosa solo se sai di poterla fare da solo, e scegli con maggior cognizione di causa se hai la possibilità di accedere a tutte le informazioni disponibili. Con la tecnologia il mondo, a cui noi ciechi non possiamo accedere fisicamente o comunque non con immediatezza, ti arriva in casa, e questo ti permette di aprirti, di trovare e affermare la tua dimensione, di comprendere meglio te stesso.

La nostra, però, è anche un'epoca piena di contraddizioni. Infatti, pur disponendo della tecnologia e della possibilità di progettare e realizzare prodotti per tutti, spesso incontriamo ancora ostacoli e barriere.

Pensiamo al posto di lavoro: alcuni portali internet non sono affatto accessibili; i call center ad esempio non sono predisposti, se non in rari casi virtuosi, ad accogliere un lavoratore con disabilità della vista. Nel 2020 ci sono ancora pubblicazioni, libri, documenti che non sono stati prodotti in formato digitale. O che contengono immagini che non sono leggibili. Ed esiste poi un problema di privacy, oltre che di autonomia, quando devo chiedere a qualcun altro di supportarmi nello svolgere determinate operazioni.

Tutto questo alimenta i pregiudizi. Una volta ti chiamavano handicappato e si rivolgevano a te con disprezzo. Adesso il pregiudizio è più bieco, e arriva da dove meno te l'aspetti. Conosci una persona e ti senti dire con stupore: «Ah, però, fai un sacco di cose per essere una che non vede!». Eppure dovrebbe essere normale che una persona cieca, con un computer, possa lavorare, leggere o scrivere, e invece la gente ancora strabuzza gli occhi e ti considera un alieno. Altre volte invece usano quel tono di malcelato pietismo, ti parlano con la voce querula, un pochino melliflua, quasi come se si rivolgero ad un bambino: piccole sfumature, a cui non puoi neanche replicare direttamente, ma che fanno male, sono come dei pugnali.

Ebbene è qui che l'accessibilità potrebbe essere cruciale, perché solo potendo partecipare alla vita quotidiana sarai veramente incluso nel tessuto sociale.

## **Pollyanna e il gioco della felicità**

*Accessibilità, organizzazione del lavoro e sicurezza dal punto di vista di una donna con disabilità*

Elena è una lavoratrice in carrozzina, con una patologia ingravescente. Se qualcuno le chiede quali ostacoli e difficoltà abbia incontrato nel suo percorso lavorativo, ormai quasi ventennale, sorride imbarazzata e dichiara di sentirsi un po' come Pollyanna con il suo "gioco della felicità", che la spinge a guardare sempre il lato positivo di ciò che le accade, anche in presenza di innegabili impedimenti. Riconosce che molte persone con disabilità vivono di fatto grandi ostacoli nell'inserimento nel mondo del lavoro, nelle condizioni di lavoro e nel mantenimento dell'occupazione, di cui si dispiace sinceramente, ma per quella che è la sua esperienza ha sempre potuto contare su un ambiente lavorativo estremamente disponibile e aperto. E questo sia dal punto di vista dell'accessibilità strutturale, che dell'organizzazione del lavoro; cosa che non sembrava affatto scontata considerando l'esordio al colloquio di selezione.

Elena si era informata qualche giorno prima: il colloquio si sarebbe svolto in una sala interna a cui si accedeva da quattro gradini, ma non se l'era sentita di reclamare per paura di non essere accettata. Ha quindi scelto di usare la carrozzina manuale, si è fatta accompagnare e, senza dare troppo nell'occhio, è stata sollevata per oltrepassare i quattro gradini. Solo dopo aver superato la selezione, si è sentita tranquilla di poter rivendicare il diritto all'accessibilità del luogo di lavoro, chiedendo innanzitutto che venisse realizzato uno scivolo all'ingresso. E la risposta non si è fatta attendere: «Sì, certamente dottoressa, è naturale che provvederemo, anche perché siamo un ufficio pubblico e avremmo dovuto farlo già da tempo».

Nel giro di un paio di settimane è stato quindi ultimato lo scivolo all'entrata. Elena è stata assegnata ad un ufficio al piano terra, poiché gli ascensori non erano delle dimensioni adeguate per la carrozzina, e la sua postazione lavorativa è stata resa perfettamente accessibile. Anni dopo Elena ha scoperto che il responsabile degli arredi e della sicurezza sul lavoro aveva simulato la sua condizione, sedendosi su una poltrona girevole e organizzando lo spazio e le attrezzature in modo che tutto le fosse a portata di mano.

Un aspetto altrettanto importante dell'accessibilità strutturale si è rivelato, in questi anni, la collaborazione dei colleghi e dei superiori, ma anche la considerazione dei tempi e dei modi con cui ciascuna persona svolge la propria mansione.

Su questo, Elena riconosce di aver ricevuto sempre il massimo aiuto dagli altri, e anche la massima disponibilità ad andare incontro ai tempi diversi e alle diverse capacità. Ad esempio, se per lei rappresenta un ostacolo fotocopiare i documenti o spostarsi frequentemente da un ufficio all'altro, semplicemente stampa una copia dal computer o chiede ad un collega di andarle a fare una fotocopia. Anche quelle volte, per la verità non molte, in cui è stato necessario spostarsi al di fuori del luogo di lavoro per

effettuare un sopralluogo o per partecipare ad un incontro esterno, è stato fatto usando la sua macchina, attrezzata per la carrozzina e guidata dai suoi colleghi o superiori. C'è sempre stato una sorta di "adattamento sul campo", come lo definisce lei. Nel momento in cui si presentano situazioni pratiche che comportano delle difficoltà, lei si rivolge ai suoi responsabili, e la quasi totalità delle volte si trova sempre una soluzione alternativa.

Elena crede che si tratti certamente di fortuna nell'incontrare le persone giuste, ma è anche fermamente convinta che sia necessaria la capacità di creare ambienti di lavoro accoglienti e una comunicazione positiva rispetto alla disabilità, ossia il potere e sapere esprimere le proprie esigenze in modo sereno, tranquillo, disponibile, ma anche abbastanza chiaro e fermo.

Un altro ambito cruciale è quello della sicurezza sul lavoro.

La società che ha assunto Elena ha garantito, come da obblighi di legge, l'erogazione a tutti i dipendenti dei corsi per la sicurezza sul lavoro; ha un proprio piano per la sicurezza e ha individuato i relativi referenti. Inoltre, circa un anno fa, due colleghi sono stati nominati formalmente responsabili per la sicurezza di Elena come persona con disabilità. «Se dovesse capitare un incendio, un imprevisto, un terremoto, o qualcosa del genere – racconta lei stessa –, quei due miei colleghi hanno come obbligo primario quello di venire da me, prendersi cura di me e accompagnarmi fuori dall'ufficio, senza abbandonarmi per tutto il tempo necessario a garantire la mia sicurezza».

## **I maggiori rischi da coronavirus**

*Una donna con disabilità motoria racconta le ansie, i rischi e le soluzioni adottate in tempo di emergenza sanitaria*

Elisa è una donna con disabilità motoria che lavora per un'impresa privata. Ha una patologia infantile cronica, che a volte la costringe a letto per problematiche connesse, soprattutto bronchiti e cistiti, nonostante lei cerchi in tutti i modi di preservare la salute. Quando succede si assenta per malattia dall'ufficio e ciò inevitabilmente incide sul suo lavoro, non tanto in termini di produttività, che è la stessa dei suoi colleghi a parità di ore lavorate, quanto in termini di giornate effettive, e quindi di quantità complessiva di lavoro evaso. Di questo, però, ha smesso di preoccuparsi da tempo: «Se prendo giorni di malattia – spiega – è perché sto male davvero, e questo i miei capi lo hanno capito. Quando c'è da lavorare duro non mi tiro indietro; ho la stessa resa dei miei colleghi, e se un domani dovessero licenziarmi per le assenze ci penserò quando si verificherà».

Sul posto di lavoro non ha possibilità di fare carriera, come lei stessa afferma ridendo: «Siamo servi della gleba a testa alta! Lì siamo e lì rimaniamo, non abbiamo alcun margine di progressione. Però ci riconoscono annualmente un premio di produttività, uguale per tutti, che viene erogato in busta paga a chi rispetta alcune regole fissate ad inizio anno, tipo prendere il 75% di ferie, garantire timbrature regolari, rispondere subito alle e-mail ecc. E, siccome io sono molto secciona, lo prendo ogni anno. I miei responsabili, che fanno verifiche periodiche, non hanno mai nulla da eccepire sul mio lavoro, né in termini di rispetto delle regole, né sul piano della produttività».

Non appena è scattato l'allarme per la possibile pandemia da coronavirus, Elisa ha avvisato immediatamente i suoi responsabili che avrebbe preso dei giorni di malattia, e che quindi si sarebbe assentata, dichiarandosi però disponibile da subito a lavorare in smart working.

Quando i giorni di malattia sono finiti, una delle sue responsabili le ha consigliato di prolungarla, ma Elisa le ha risposto prontamente: «Scusa, a te piacerebbe prendere lo stipendio senza lavorare? Io non sono malata. Sono a casa solo perché in questa situazione gli uffici sono chiusi e con i miei problemi respiratori sono una persona ad alto rischio. Ma io voglio lavorare, quindi se mi activate la postazione in smart working, la mattina mi alzo, o meglio le mie assistenti mi alzano dal letto, mi preparano e posso stare davanti al computer a lavorare. Io devo e voglio fare la mia parte, non mi va che qualcuno pensi che in questa emergenza io possa essere esentata dal lavoro».

Tempo un paio di giorni e l'impresa ha attivato per tutti le postazioni a distanza, cosicché adesso Elisa lavora tranquillamente da casa. Ovviamente, nonostante il rischio di contagio, non può fare a meno dell'assistenza personale.

È infatti dal 2001 che, grazie a fondi comunali e regionali, beneficia dell'assistenza domiciliare. Ha quindi delle operatrici che si recano a casa da lei ad orari concordati, la mattina, all'ora di pranzo e il pomeriggio, e che si occupano di igiene personale, vestizione, preparazione per uscire, ma anche di accompagnamento per andare in ufficio o per sbrigare commissioni e questioni personali.

Come lei stessa racconta: «Questo supporto è stato fondamentale anche per poter iniziare a lavorare. Io ho un compagno con cui vivo che lavora, quindi ovviamente non può essere lui ad alzarmi la mattina, prepararmi, vestirmi, accompagnarmi in ufficio ecc. ecc., perché altrimenti dovrebbe smettere di lavorare per occuparsi di me. Grazie alle assistenti, invece, come tutte le coppie la mattina ci svegliamo insieme, io vengo preparata, vestita e accompagnata in ufficio, mentre il mio compagno parallelamente si lava, si veste e va a lavorare. Poi le operatrici vengono a prendermi in ufficio all'ora di pranzo e mi riaccompagnano a casa; io mangio dai miei genitori che abitano nel mio stesso pianerottolo, ma grazie all'assistenza posso andare in bagno e sistemarmi per il pomeriggio. Il mio compagno torna a metà serata e per il resto del tempo si occupa lui di me. Questa organizzazione è stata fondamentale: non avrei potuto fare tutto quello che ho fatto e che faccio tuttora senza assistenza». E anche senza la sorella, che fruisce dei permessi garantiti dalla legge 104 come familiare di una persona con disabilità, e può quindi accompagnarla per visite mediche, pratiche al CAF, o per andare in tutti quegli uffici pubblici aperti solo di mattina.

In questo periodo di emergenza sanitaria per il coronavirus, le sue assistenti non hanno smesso neanche per un giorno di andare da lei. «I rapporti si stanno veramente stringendo – racconta –; siamo tutte impaurite, preoccupate, e io sono molto grata a loro perché non hanno abbandonato il proprio lavoro e stanno continuando a farlo, come sempre, con grande dedizione. Hanno la mascherina e i guanti, rispettano le regole di igiene suggerite, ma è come se ci stessi tutte assumendo un rischio implicito per la nostra incolumità».

Elisa e il suo compagno ne hanno parlato una sera, hanno valutato la situazione: «Potremmo non farle venire in questo momento – si sono detti – ma quanti giorni riusciremmo ad andare avanti da soli?». Il compagno di Elisa non è più giovanissimo, l'assistenza 24 ore su 24 da solo è molto faticosa e il rischio di cadere sarebbe altrettanto pericoloso per lei.

Ma come si gestisce l'ansia in questi casi? «È sufficiente dire una sola parola – ride Elisa – le B E N Z O D I A Z E P I N E! A parte gli scherzi, l'unica alternativa sarebbe stata quella di allettarmi, rimanere sotto le coperte in quel guscio in cui sembra che niente e nessuno possa colpirti. Ma per quanto? Alla fine ci siamo guardati negli occhi e, nel rispetto di tutte le indicazioni fornite dagli esperti, abbiamo deciso di non interrompere l'assistenza. In fondo abbiamo affrontato un sacco di difficoltà nella vita, e anche se questa sicuramente le supera tutte proviamo ad andare avanti, navigando un po' a vista, con l'idea che da un momento all'altro tutto possa cambiare».

E poi Elena pensa anche alle sue assistenti che, come lavoratrici, da una parte hanno il diritto di essere tutelate, con guanti, mascherine e detergenti, ma dall'altra hanno bisogno di lavorare, perché se non vanno dai loro utenti non vengono pagate. Lo riconosce lei stessa: «Ci sono degli equilibri estremamente fragili da gestire, dove tutti siamo dei pezzettini incastonati, tante storie di vita, per cui alla fine ogni mattina non posso che dire alle mie operatrici: "grazie, grazie ragazze!"».



## **Quando il lavoro diventa un incubo**

*Il racconto di un uomo cieco lasciato nell'inattività sul posto di lavoro, tra minacce, isolamento e la lotta per uscire dalla depressione e riconquistare la propria dignità di lavoratore*

Mi chiamo Francesco, ho quarantun anni, sono cieco dalla nascita a causa di una malattia genetica. Ho una laurea triennale in Scienze della formazione degli adulti e lavoro come centralinista nel settore pubblico.

Prima di arrivare dove sono, ho avuto precedenti esperienze lavorative: come tutor in un progetto di alfabetizzazione e riqualificazione del personale, come docente in un master su tecnologie e qualità della vita, come insegnante di Braille e di informatica per persone con disabilità della vista. Per un periodo ho lavorato anche in un call center che vendeva spazi pubblicitari, ma è stata un'esperienza veramente brutta, mal retribuita e senza alcun tipo di tutela.

Mi sono iscritto alle liste per il collocamento delle persone con disabilità che avevo vent'anni, ma non ho mai ricevuto una chiamata dal Centro per l'impiego. Non so più quanti curriculum ho mandato in giro per il mondo. Alla fine sono stato assunto in un ufficio pubblico come centralinista. Avevo seguito il corso circa dieci anni prima: oltre 900 ore di formazione, che io considero sostanzialmente inutili. Ti impartiscono lezioni di educazione civica, Braille, telefonia teorica e pratica, ma il problema è che nessuno lavorerà mai con lo stesso centralino con cui ha seguito il corso, per cui una volta usciti da lì chi troverà un'occupazione dovrà ricominciare daccapo, imparando il funzionamento del centralino in uso. Sostanzialmente tutta la tua formazione si riduce nel saper dire «buongiorno e buonasera», lo scopo primario del corso è quello di acquisire il titolo.

Quando sono arrivato nel nuovo ufficio, la prima grana con cui ho avuto a che fare è stata il centralino guasto e la mancanza assoluta del manuale di istruzioni. Nessuno sapeva usarlo, l'addetto precedente era andato in pensione un anno e mezzo prima e nel frattempo il centralino non era stato più toccato. Quindi il mio primo compito è stato quello di rintracciare il fornitore che l'aveva installato, individuare il modello e chiedergli se per favore poteva fornirmi il manuale. In risposta mi è stato inviato un file in formato inaccessibile, perché fatto di immagini e non di testo, quindi ho dovuto farmelo leggere da qualcuno. E questo è stato il mio ingresso al lavoro!

Nei primi anni le attività sono andate avanti più o meno regolarmente, anche se non ho ricevuto alcuna formazione specifica sui compiti del mio ufficio; avevo un elenco di nominativi ma senza alcun collegamento ad un mansionario, quindi di fatto non sapevo chi facesse cosa. Allora mi sono mosso autonomamente chiedendo ai singoli colleghi, nei momenti di pausa, di cosa si occupassero o quali procedure occorresse

seguire per assolvere a determinate richieste. Piano piano mi sono costruito un qualche tipo di competenza, in maniera molto empirica.

Poi hanno deciso di cambiare centralino. La scelta è caduta su un modello ormai superato, che non ha funzionato fin dall'inizio, si bloccava in continuazione e per ripararlo ci sono voluti 7-8 mesi. All'inizio ho sollevato il problema con calma, ne ho parlato in ufficio, poi vedendo che non se ne veniva a capo mi sono rivolto ad una tv locale. Alla fine, magicamente, dopo la prima intervista televisiva qualcosa si è mosso.

Un altro scoglio si è manifestato circa un anno dopo, con l'arrivo di un nuovo direttore. Un giorno torno al lavoro dopo una breve malattia e mi ritrovo con il centralino che non squilla. Terrorizzato all'idea che si potesse essere rotto nuovamente, memore degli otto mesi trascorsi prima di aggiustarlo, telefono subito al fornitore per esporre la mia preoccupazione. E lui mi risponde: «Ma come, non te l'hanno detto? È stata introdotta una voce guida, quindi le telefonate non ti arriveranno più». E questo è successo: mi sono ritrovato di botto senza nulla da fare e senza che nessuno mi avesse né informato né affidato una nuova mansione.

Il grave errore che ho commesso in quell'occasione, anche in vista di una possibile futura causa per mobbing, è stato quello di lamentarmi solo verbalmente e di non inviare nulla per iscritto. Su consiglio di altri e per evitare conflittualità, ho cercato un confronto informale, ma non ho ottenuto nessun risultato.

Per ben tre anni mi sono trovato a fare i conti con il "niente", a dover far passare le giornate chiuso in quell'ufficio, senza nessuna attività che io potessi svolgere o che mi venisse affidata. Ad un certo punto mi sono addirittura installato un impianto *digital dolby surround* in ufficio e guardavo film, ascoltavo libri, studiavo, navigavo in rete. Tutto ciò lo facevo alla luce del sole, con la porta aperta, senza nascondere assolutamente niente a nessuno, in modo provocatorio, sperando che qualcuno facesse qualcosa. Alla fine mi sono ammalato, ho avuto una crisi depressiva, più che altro per la difficoltà di far passare il tempo. Sono stato in malattia per un po' e al mio ritorno ho trovato un ordine di servizio del direttore, con cui mi venivano affidate altre competenze. Il punto è che le mansioni indicate erano del tutto teoriche, prive di linee guida, ossia io avrei dovuto leggermi tutti i giorni la gazzetta ufficiale e riportare, non si sa bene in che modo o in quale formato, gli eventuali provvedimenti che fossero di interesse per il mio ufficio. Ma io non sapevo quali fossero esattamente le competenze del mio ufficio, perché non avevo mai ricevuto formazione né indicazioni in proposito. Tra l'altro non mi era stato neanche mai fornito un computer, quindi leggevo la gazzetta ufficiale tramite il mio smartphone e usando la mia connessione dati.

Dopo altri due anni così, ero veramente esasperato e ho pianificato, organizzato e realizzato una campagna stampa, coinvolgendo giornali, tv, radio, social media. A quel punto le cose si sono mosse, il direttore mi ha minacciato in televisione, prima di licenziamento, perché secondo lui avevo danneggiato il buon nome dell'ufficio, e poi

di rivolere indietro cinque anni di stipendio per non avere svolto il mio lavoro. Siamo quindi arrivati al paradosso: non era lui a non aver esercitato correttamente il proprio ruolo dirigenziale, ero io che non volevo lavorare!

Di fronte a queste dichiarazioni pubbliche si è mossa allora la sede centrale, che lo ha riportato a più miti consigli e lo ha trasferito in un altro ufficio. E io sono stato finalmente dotato di un centralino e di mansioni lavorative.

Oggi svolgo la mia occupazione con relativa tranquillità, ma le carenze sono sempre le stesse dell'inizio. Il lavoro di centralinista ha senso nella misura in cui non passa semplicemente le chiamate, ma è in grado di dare informazioni e di svolgere anche un lavoro di scrematura delle richieste; questo però porta con sé delle implicazioni. Occorre formare il centralinista, fornirgli materiale informativo in formato accessibile, aggiornarlo sui cambiamenti che intervengono nel panorama normativo, ma anche sulle modifiche dell'organigramma dell'ufficio, sul mansionario dei vari colleghi e sugli orari degli sportelli, dargli accesso ai turni di servizio. Tutti aspetti che sembrano banali, ma che potrebbero diventare un problema in un ufficio in cui giorno dopo giorno l'organico si riduce, mentre le competenze rimangono sempre le stesse. A quel punto per loro è molto più semplice e conveniente attivare un sistema automatico: premi 1 se vuoi parlare con X, premi 2 se vuoi parlare con Y, e così via. Se qualcuno risponde, bene, e se nessuno risponde la gente si recherà allo sportello.

## **I pro e i contro del lavoro autonomo**

*Una libera professionista con disabilità visiva illustra i vantaggi e gli svantaggi di lavorare in proprio*

Mi chiamo Gioia, ho 43 anni e vivo in una provincia del Nord Ovest, dove mi sono traferita in età adulta. Sono non vedente totale a causa di una fibroplasia retrolentale, poiché in incubatrice ho ricevuto una dose eccessiva di ossigeno che mi ha bruciato le retine e lesa il cristallino. Di mestiere faccio la traduttrice, sono una libera professionista e lavoro in smart working da vari anni, con tutti i pro e i contro che questo comporta.

Ho iniziato a lavorare un po' casualmente mentre frequentavo l'università, cominciando con una traduzione, poi l'altra, e andando avanti così, con il passaparola. Un momento di svolta è stato quando una mia conoscente, che gestiva una testata online, mi ha chiesto di collaborare con lei. Non aspettavo altro: mi è sempre piaciuto molto scrivere, sono una persona estremamente loquace, e bisogna uccidermi per fermarmi! Avevo sempre redatto, così per scherzo, recensioni di film, di concerti, di spettacoli teatrali, e quando ho avuto la possibilità di trasformare la mia passione in un lavoro non me lo sono fatta ripetere due volte.

Collaborando con questa testata si è ampliata la mia possibilità di lavorare da remoto e ne sono stata molto felice. Credo che in Italia il telelavoro dovrebbe essere sfruttato molto di più. Noi siamo ancora piuttosto indietro rispetto a Paesi come l'Inghilterra o la Francia, dove questa modalità era già una realtà alla fine degli anni '90. In particolare, sono convinta che dovrebbe essere impiegata molto di più per i lavoratori con disabilità.

Non nascondiamoci dietro un dito, noi abbiamo delle difficoltà di spostamento che non sono di poco conto. Basti pensare semplicemente ad uno sciopero dei taxi o degli autobus: chi ha difficoltà di deambulazione ne subisce un contraccolpo significativo a livello logistico, pratico, per cui lavorare da casa potrebbe certamente rappresentare un'opzione valida.

L'obiezione che spesso viene avanzata è che il telelavoro riduca la vita sociale, ma io non credo che sia così, perché poi ognuno ha la possibilità di scegliere cosa fare nel proprio tempo libero. Forse la soluzione ottimale potrebbe essere quella di alternare il lavoro a distanza a quello in presenza, permettendo alla persona di organizzarsi e garantendole una maggiore flessibilità.

Per ciò che mi riguarda, il mio lavoro mi appassiona molto e visto che non devo neanche muovermi da casa lo trovo estremamente comodo. Lo ammetto francamente, sebbene io sia una persona autonoma, sbrighi tutte le faccende, abbia una buona vita sociale e molti interessi, nell'orientamento invece sono sempre stata una "schiappa", non ho mai brillato molto. Certo, anch'io mi sposto, organizzandomi con i taxi, ma non mi vedo a prendere l'autobus tutte le mattine per andare al lavoro, faccio proprio fatica

a concentrarmi per percorrere le strade, per evitare che le automobili mi mettano sotto: a differenza di quanto succede all'estero, qui in Italia non si fermano neanche quando vedono un bastone bianco.

Come ogni medaglia, però, anche il lavoro autonomo ha il suo rovescio.

Ovviamente essere dipendente di un'azienda garantisce dei vantaggi. Inizialmente, infatti, avevo pensato di frequentare il corso per centralinisti e mettermi in tasca il diploma. Ero una giovane di belle speranze che si immaginava di poter iniziare come centralinista e poi, grazie alle proprie competenze e capacità, procedere nella scalata sociale e di carriera. Oggi, invece, sono abbastanza disincantata e sinceramente anche contenta che le cose siano andate in maniera diversa.

I vantaggi innegabili del lavoro autonomo sono appunto quelli della flessibilità, della gestione autonoma del proprio spazio e del proprio tempo. Se una mattina ho delle commissioni da fare, non devo chiedere ferie o permessi, semplicemente non lavoro e magari recupero la sera. Questo però vuol dire che spesso lavoro anche di più, lavoro il sabato e la domenica, non ho colleghi di stanza con cui relazionarmi, e poi se non lavoro non guadagno, non ho copertura per malattia, devo saper gestire bene il denaro perché non arriva tutti i mesi con regolarità.

Questi, però, sono svantaggi che coinvolgono tutti i lavoratori autonomi, indipendentemente dalla disabilità. Semmai, a differenza di un dipendente con disabilità, io non posso ad esempio usufruire dei permessi retribuiti previsti dalla legge 104. E a differenza di un lavoratore autonomo senza disabilità sostengo dei costi maggiori, incontro più ostacoli, anche se fortunatamente, grazie all'indennità di accompagnamento, ho un'entrata fissa, regolare che mi permette di far fronte alle mie esigenze in momenti di difficoltà: come si suol dire "pochi, maledetti, ma subito"!

A volte capita che debba rinunciare a dei lavori. Qualche anno fa, ad esempio, ero stata scelta sulla base del mio curriculum per fare da interprete in occasione di una fiera; solo che una delle mansioni era quella di accompagnare i relatori stranieri anche al di fuori degli eventi, cosa che non avrei potuto garantire con la mia cecità, e quindi ho rinunciato all'impiego. Però in quel caso le motivazioni sono state di ordine indiscutibilmente pratico, pragmatico, legate alla tipologia di incarico.

Altre volte, invece, si è costretti a rinunciare ad alcuni lavori perché non vengono rispettate le norme basilari dell'accessibilità. Noi avremmo tutte le tecnologie, lo smartphone, il tablet, il computer, per lavorare tranquillamente da remoto, ma succede che i portali internet o i sistemi intranet siano progettati e realizzati in modo inaccessibile alle persone cieche. Poi chi ha una professionalità, una specializzazione si arrangia in qualche modo, anche grazie al lavoro autonomo, come nel mio caso che mi occupo di scrittura, gestione di rubriche, interventi radiofonici. Però una persona con una preparazione media spesso si trova relegata al centralino per tutta la vita, senza possibilità di crescere professionalmente.

Ciò che mi rende triste o insofferente nei confronti della mia cecità non è tanto non vedere un tramonto, di quello mi interessa poco, è più che altro non poter guidare, non avere la patente. Io sono un vulcano, vorrei fare mille e cinquecento cose e, se vedessi, ne potrei fare certamente di più; però così è la vita, la storia non si fa con i se e con i ma. E tuttavia, se è vero che occorre fare di necessità virtù, è anche indubbio che i taxi costano.

Io sono nata e cresciuta in una regione del Nord Est che potrebbe essere definita un'isola felice. Esiste, infatti, un servizio convenzionato per cui un utente con disabilità visiva acquista un pacchetto di chilometri per spostarsi nella propria provincia con vari vettori: taxi o cooperative d'accompagnamento. Un servizio addirittura premiato a livello europeo come realtà di eccellenza.

Qui dove risiedo adesso, invece, questo servizio non esiste e se dovessi prendere sempre il taxi non riuscirei a sostenerne i costi. Fortuna che posso contare sulla mia partner che mi accompagna negli spostamenti. In genere cerco di accumulare, se possibile, varie commissioni e incombenze legate alla mia professione, così da impegnare ad esempio una giornata intera e restare a lavorare da casa il resto della settimana. Quando invece la mia compagna non può uso l'indennità di accompagnamento, che per definizione serve proprio a garantire la mobilità di una persona con disabilità. È capitato, ad esempio, un periodo in cui ci siamo trovate senza macchina e ho speso più di 600 euro per spostarmi, per cui cerco sempre di tenere qualche soldo da parte, proprio perché so che potrei avere più esigenze di un'altra persona. È chiaro che quando ti trovi in una situazione di emergenza, almeno fino a quando non riesci ad organizzarti diversamente, devi bene o male affidarti all'assistenza di qualcuno, e giustamente, se non si tratta di una tantum, il lavoro e il tempo degli altri deve essere retribuito.

## **È come vivere alla radio**

*Un quarantenne con disabilità visiva illustra le preoccupazioni legate alla pandemia da COVIN-19, rilevando che per le istituzioni la disabilità resta sempre e comunque una questione di famiglia*

Luciano è un quarantenne, cieco congenito, che vive in una città del Nord, lavora in un ente pubblico e nel tempo libero è impegnato nella vita associativa. In questo periodo di emergenza legato alla pandemia da COVID-19 svolge la propria occupazione in smart working, come tutti i suoi colleghi, e non ha smesso di recarsi giornalmente in associazione.

«Inizio a risentire della clausura – confessa – e credo che questo valga ormai un po’ per tutti. L’atmosfera è molto strana, cerco di sopravvivere in qualche modo».

Per descrivere questo momento particolare Luciano usa una metafora: «È come se stessi vivendo alla radio – spiega –, è andata completamente persa la fisicità dell’ambiente. Sei sul terrazzo di casa e sotto di te senti rumori ovattati, spesso in verità non senti nulla. Chi vede ha la possibilità di fare delle videochiamate, quindi non perde il contatto con la realtà. Vede l’altra persona, pur dietro uno schermo, e vede l’ambiente che le sta intorno. Io invece, al telefono e senza un contatto fisico, devo fare uno sforzo costante per ricordarmi chi è l’altro. Sento telefonicamente i miei amici, con alcuni di loro, quelli che hanno la vista, facciamo anche delle videochiamate, ma io ho perso qualunque riferimento che non sia quello vocale e uditivo. È vero che per me è sempre così, nella mia quotidianità non vedo le persone, però posso toccarle, posso annusarle, posso sentirne la presenza fisica».

«Per chi vede – aggiunge Luciano – la visione della persona è per buona parte, anche se non del tutto, la persona stessa, si possono cogliere le espressioni, ammirarne l’abbigliamento, vederla all’opera. Per me invece, senza la presenza fisica, è tutto molto affievolito, manca proprio la concretezza».

«Ovviamente – precisa – questo vale per me, non è detto che sia così per tutti, anche se molti ciechi mi riportano una sensazione simile e alcuni avvertono sintomi prossimi a quelli della deprivazione sensoriale. Ho notato che questo capita soprattutto ai ciechi congeniti, anche se non so esattamente perché. Forse perché chi ha acquisito la cecità dopo la nascita può ancorarsi al ricordo delle immagini che ha visto e crearsene delle altre, anche di cose che non ha fatto né vissuto, perché ha dentro di sé il concetto stesso di immagine».

A inquietare Luciano non è però solo il presente, ma anche e soprattutto il futuro. «Quello che mi preoccupa riguarda più che altro il dopo. Per chi non vede il distanziamento sociale è una tragedia. Come fai a mantenerlo? Come fai a gestirlo? Non è semplice. E poi i guanti. Come si fa a leggere il Braille con i guanti? Te li devi togliere».

«Inoltre – prosegue – ho perennemente la sensazione che, come al solito, noi persone con disabilità, quando veniamo, veniamo sempre per ultimi. E di solito anche male. Per esempio nessun Comune del mio territorio si è dato la pena di comunicarci le modalità di supporto per la spesa a domicilio, i farmaci, le urgenze o altro. Come associazione, stiamo scrivendo noi ai Comuni perché ci dicano cosa hanno predisposto, se hanno predisposto qualcosa. Alla fine la realtà è che la disabilità resta un affare di chi ce l'ha, ed eventualmente della sua famiglia. Io potrei anche capire che nelle prime fasi dell'emergenza abbia prevalso una sorta di "si salvi chi può" e siano stati fatti dei provvedimenti di massima non adatti a coprire tutte le fattispecie. Lo comprendo, anche se mi chiedo come mai tra le dimenticanze ci sia sempre e inevitabilmente la disabilità. Tuttavia, una volta superata la prima fase dell'emergenza, ad un mese e mezzo dalla chiusura dell'Italia come zona rossa, mi aspetto che ci sia una pianificazione per la disabilità. E invece le persone che hanno maggiori necessità di supporto restano in carico alle famiglie, chiunque esse siano, non importa se genitori novantenni o arzilli trentacinquenni: la disabilità rimane sempre e comunque una questione di famiglia».

Dopo che l'associazione di Luciano ha scritto a tutti i Comuni per conoscere i provvedimenti assunti sul territorio in favore delle persone con disabilità, le risposte pervenute hanno riservato un'ulteriore sorpresa. «Il 90% del materiale che mi inviano – racconta – è totalmente inaccessibile. Quindi sono io che mi devo attrezzare e ricorrere ad una persona che vede per farmi decodificare i volantini comunali, che mi arrivano in posta elettronica come immagini, e quindi totalmente illeggibili per una persona cieca. Allora, una volta acquisite le informazioni, rifaccio io il volantino in versione accessibile e lo rimando ai Comuni, raccomandando loro di usarlo e di farlo girare».

Quello dell'accessibilità delle informazioni è un problema con cui Luciano si scontra costantemente. «Io sono andato al lavoro fino al giorno della chiusura definitiva – racconta –; venerdì 13 marzo ci hanno messo tutti in ferie e il lunedì seguente ci hanno convocato per una riunione sul lavoro agile. Io sono andato in ufficio come tutti, per ascoltare e compilare la domanda di smart working, ma naturalmente era inaccessibile perché cartacea, neanche a dire che potevano inviarmene una copia in formato digitale. La mia collega ha compilato il modulo al posto mio e me lo ha fatto firmare. Per il momento quindi lavoro da casa, ma non so cosa decideranno per il futuro, se questa modalità verrà mantenuta oppure no».

«Insomma – conclude Luciano – spero che questo isolamento passi presto. La mia fortuna è che tutto sommato non ho il terrore di prendere il virus, non voglio smettere di vivere perché ho paura di morire. Diciamo che questo è il rischio del mestiere. In fondo ogni volta che attraverso una strada io non so se arriverò dall'altra parte,



soprattutto adesso che ci sono queste maledette macchine elettriche: non le senti, sembrano dei fantasmi, e rischi di finire sotto da un momento all'altro».

## **Nessuno si salva da solo, o quasi**

*La fatica di una lavoratrice quarantacinquenne con una patologia inaggravante nel vedere riconosciuti i propri diritti, tra ignoranza, isolamento e sensi di colpa*

Ho iniziato a lavorare nel 2004, poco dopo la laurea, e da allora ho cambiato tantissimi impieghi. Sono praticamente un prototipo di quarantacinquenne flessibile. Ho lavorato sia per il settore pubblico, che per quello privato, compreso il privato sociale. Ho stipulato ogni possibile contratto: dalla borsa di studio al tempo determinato, dalla collaborazione a progetto al tempo indeterminato. Nella maggior parte dei casi sono stata assunta come persona con disabilità e i miei datori di lavoro hanno potuto beneficiare degli incentivi previsti dalla legge 68; altre volte il mio contratto è stato indipendente dalla mia condizione e quindi esente dai relativi sgravi. Ho sempre cercato lavoro autonomamente e non ho mai ricevuto supporto dal Centro per l'impiego, se non per gli adempimenti di natura amministrativa.

Attualmente sono assunta part-time a tempo indeterminato da un'impresa privata, che lavora in *outsourcing* per un ente pubblico, quindi operativamente faccio riferimento a due diversi responsabili.

Mi chiamo Randa e sono una donna lavoratrice con atrofia muscolare spinale di tipo 2, una patologia grave che comporta debolezza muscolare, prevalentemente degli arti inferiori e del tronco, e insufficienza respiratoria.

Adesso che sono occupata in un'azienda privata, se devo pensare alle differenze esistenti con il settore pubblico, la prima cosa che mi viene in mente è il diverso accesso alle forme di flessibilità nella gestione dell'orario di lavoro. Da quello che ho potuto sperimentare, il privato è molto più rigido nei tempi e nelle timbrature. Nell'ente pubblico in cui lavoravo prima ho riscontrato, infatti, una maggiore flessibilità in entrata e in uscita. Nel privato invece la situazione è terrificante: ci riconoscono delle finestre di flessibilità a dir poco agghiaccianti. E questo per me, come persona con disabilità, è un problema di non poco conto. Ad esempio, se un giorno il cielo si fa tutto nero e la mia saggezza mi dice: «Esci ora dall'ufficio, prima che inizi a diluviare, ché altrimenti con la carrozzina ti inzuppi», non lo posso fare. Se, infatti, esco anche solo cinque o dieci minuti prima non posso recuperarli il giorno dopo, ma mi valgono come mezzora di permesso.

Ovviamente sono entrata nell'ordine di idee che le regole sono tali e bisogna rispettarle. Ma come persona con disabilità queste limitazioni sono molto pesanti, perché mi procurano delle difficoltà aggiuntive, che sarebbero facilmente superabili attraverso una gestione dei tempi più flessibile. Ho anche provato, a suo tempo, a far presente questa cosa in azienda, ma non ho ricevuto alcun riscontro positivo.

Fino ad un paio di anni fa non avevo neanche mai usufruito dei permessi riconosciuti dalla legge 104. La motivazione che fino a quel momento mi aveva spinto a non

chiederli era legata alla paura che potessero avere delle ripercussioni sulla mia resa lavorativa. Noi, infatti, veniamo valutati a quantità di pratiche elaborate, per cui il mantra è quello di “macinare, macinare, macinare pratiche”, e se rimani indietro il tuo *rating* scende. Per questo mi ero assolutamente convinta a non fruire della legge 104, perché altrimenti non sarei riuscita ad essere produttiva al pari degli altri.

Poi però è accaduto un evento che ha avuto delle conseguenze sul mio stato di salute, e da cui è scaturito il mio cambio di atteggiamento.

È successo che il mio gruppo di lavoro, composto da cinque persone in tutto, è stato spostato dalla stanza in cui lavoravamo tutti insieme ad un salone molto più ampio, estremamente freddo d’inverno e con l’aria condizionata d’estate. A quel punto ho fatto presente, sia ai colleghi che ai responsabili, le mie problematiche di salute. Per la prima volta, dopo ben nove anni che lavoravo lì, ho detto: «È vero, io sono sprint, smagliante e brillante, e vi ho sempre messo nelle condizioni di non pensare a me come alla collega disabile che ha bisogno di aiuto, perché ho sempre fatto tutto come gli altri, ma io sono comunque una persona con disabilità».

I miei responsabili all’inizio non capivano. Probabilmente, proprio perché con loro mi ero sempre mostrata superattiva, non avevano idea che la mia fosse una questione seria. Addirittura mi è stato dato della freddolosa, mentre i problemi osteo-articolari di un’atrofia muscolare spinale sono in realtà seri problemi bronchiali. Ho quindi iniziato a parlare della mia malattia: «Io non sono seduta su una carrozzina perché non mi va di camminare, io ho una patologia grave». Insomma c’è voluto del tempo perché capissero l’entità del problema.

Purtroppo, in tutto questo i miei colleghi non si sono mostrati molto collaborativi, anzi hanno fatto muro, negando qualsiasi contrarietà allo spostamento di stanza. In realtà anche loro morivano di freddo, ma non avevano il coraggio di dirlo per paura di perdere il lavoro. E quindi, accettando quella collocazione di buon grado, mi hanno messo in minoranza.

Per me è stata una grande delusione. All’inizio mi aspettavo che facessimo gruppo, che tutti giudicassimo la nuova collocazione non consona alle nostre esigenze: facendo un po’ di lobbying, un po’ di pressione, probabilmente ci avrebbero lasciato nella vecchia stanza. Poi io, per natura, per educazione, per cultura politica, sono una che lotta per i diritti delle persone, e in quel momento mi ero fatta portavoce per tutti, stavo lottando anche per il loro diritto. Se fossimo stati compatti, il risultato sarebbe andato a vantaggio di tutti. E invece niente, mi hanno lasciata sola, e io da sola ho continuato a battermi.

Nel frattempo mi sono anche ammalata, sia per le conseguenze del freddo che per lo stress della situazione. Quindi mi sono seduta a tavolino con i responsabili e ho detto loro di non costringermi ad andare avanti a colpi di certificati. Dal momento che prima non avevamo mai avuto problemi, forse si trattava soltanto di un limite nella comunicazione.

Alla fine devo dire che il mio sforzo è servito. I miei capi effettivamente non sapevano che per una persona con disabilità il freddo potesse essere un nemico veramente mortale. Ho faticato molto per farglielo capire, ma devo essere sincera, una parte della

responsabilità è stata anche mia. Facendomi un esame di coscienza, ho capito che se noi lavoratori con disabilità sorvoliamo, e quindi minimizziamo le nostre limitazioni, anche per paura di non essere accettati, in realtà non stiamo facendo un regalo a noi stessi. Abbiamo il terrore che la disabilità sia un ostacolo per il mondo del lavoro, e non solo, ma a furia di dire «sono *smart*, faccio tutto» quando si presenta un problema serio gli altri lo ignorano. Ho dovuto ricordare a tutti che io sono in primis una persona con disabilità, che non è una cosa brutta, non è una *diminutio*, è semplicemente una mia caratteristica di cui bisogna tener conto.

Il risultato è stato che mi hanno dato una stanza da sola, dove posso chiudere la porta e godere del calore della stufa. Sono riuscita ad ottenere quello per cui ho lottato e questo lo considero un grande successo personale, e anche di relazione, di mediazione, nel senso che non c'è stato bisogno di arrivare alle carte bollate. Ci siamo parlati e abbiamo trovato una soluzione.

Secondo me in quell'occasione c'è stato proprio un salto di livello. Da allora la disabilità è diventata anche un argomento di conversazione, mi hanno chiesto della mia patologia, ho portato degli opuscoli informativi, ho potuto spiegare cos'è e come funziona. Attraverso quell'esperienza ho capito molto, ho imparato che a volte per arrivare ad un livello più alto nei rapporti, anche di lavoro, bisogna prima passare attraverso la crisi, perché la crisi è il momento in cui si ridefiniscono le regole.

Come in ogni battaglia, anche in quelle vittoriose, è rimasto però qualche morto sul campo: il clima con i colleghi non è stato più lo stesso. L'animale venuto fuori durante la crisi è stato quello che dice "ognuno si salva per sé", e questo per me è stato molto difficile da accettare.

Oltretutto il nostro è un lavoro che si svolge in team, in cui ci si confronta, in cui occorre aggiornarsi costantemente, e adesso che sono in stanza da sola sono esclusa da queste dinamiche. Sono quella che viene informata dopo, che si deve cercare gli aggiornamenti da sola, che deve inseguire il contatto con gli altri o che dipende dalla loro volontà di venire da me.

Da allora ho iniziato a usufruire dei permessi della legge 104, ho presentato la domanda al mio datore di lavoro ed è stato abbastanza semplice accedervi. Ne fruisco in modo moderato, solo se mi servono, ma se ne ho necessità li prendo. Per me è stata una sorta di presa di coscienza del fatto che, avendo delle difficoltà particolari, ho anche dei diritti collegati a queste difficoltà, e non devo sentirmi in colpa di avvalermene.

## **Quando parlano tutti, nessuno ti ascolta**

*Un uomo con disabilità racconta del suo impegno nell'associazionismo, tra la voglia di migliorare il mondo e le difficoltà di poterlo cambiare*

Remo è una persona con disabilità, ha un'occupazione da cui non trae grandi soddisfazioni, non ha possibilità di avanzamento di carriera, né di mettere in campo le proprie effettive competenze. È uno di quei lavoratori sottoutilizzati, che ricoprono un ruolo e svolgono mansioni inferiori al proprio curriculum formativo.

Remo è anche una persona estremamente attiva nel mondo associativo.

«Quello in associazione – confessa – è in realtà il mio vero lavoro, non retribuito. Mi occupa mediamente dalle 25 alle 40 ore settimanali. È un lavoro complicato, che spesso va al là delle mie competenze. Mentre in ufficio sono sottoutilizzato, qui invece sono sovrautilizzato, perché lo spettro di questioni che devo affrontare è estremamente ampio. È un impegno per molti versi importante, perché da te dipende la qualità di vita di alcune persone, che si rivolgono all'associazione perché hanno un problema e si aspettano che tu possa contribuire a risolverlo. Per certi versi è anche un lavoro frustrante, perché alla fine ti ritrovi sempre a inseguire: non riesci mai a concordare una programmazione, hai sempre l'emergenza che in qualche modo ti costringe. Non ci sono protocolli da seguire, percorsi certi a cui affidarsi, c'è sempre il caso singolo, il caso particolare, il caso speciale, il caso unico. Non si riesce mai a costruire iter affidabili, sei sempre talmente impegnato a seguire l'eccezione che non riesci a codificare prassi consolidate. E poi per risolvere le questioni devi costantemente avere a che fare con gli uffici pubblici e questo non è affatto banale».

A ciò si aggiungono tutti i limiti connaturati nell'associazionismo, di cui Remo è ben conscio. «Io sono il presidente della mia sezione e ho un Consiglio direttivo di sette membri, ma in realtà – ammette – lavorano attivamente soltanto in due. Per cui vorrei fare tante cose, ma sono costretto ad interrompere la pianificazione sul lungo periodo perché, non avendo collaboratori, ho la contingenza che mi bussa alla porta. E poi bisogna anche occuparsi di raccolta fondi, che a me crea un fastidio inveterato perché ho sempre la sensazione di andare a chiedere la carità, ma d'altra parte occorre fare anche questo».

Uno scoglio che oggi incontra l'associazionismo è quello del ricambio generazionale. «Io ho iniziato a frequentare l'associazione a vent'anni – racconta Remo – molto prima di entrare nel mondo del lavoro. Ho cominciato con il gruppo giovani, poi sono diventato consigliere, poi vicepresidente e dal 2013 sono presidente. Quello che mi ha spinto ad impegnarmi nel mondo associativo è la volontà di provare a migliorare le cose. Ero giovane e molto inesperto, adesso sono abbastanza disilluso, ma continuo a credere che l'associazionismo in sé avrebbe delle enormi potenzialità. Se l'associazione, di cui la mia è una sezione, esplicitasse davvero le sue potenzialità,

sarebbe una reale macchina da guerra, ma ciò richiederebbe una rivoluzione. Un'organizzazione non può rimanere statica nel tempo, non può adottare nel 2020 modelli che andavano bene venti, trent'anni fa, e che adesso sono del tutto superati. Modelli in cui proliferano comitati per ciascun tema specifico: il comitato genitori, il comitato pari opportunità, il comitato sul lavoro ecc. ecc., che sono stati pensati in tempi in cui c'era un'ampia partecipazione. Adesso, quando sarà superata l'emergenza COVID-19, dovrò indire le prossime elezioni e non ho idea di chi accetterà di candidarsi per il Consiglio direttivo, perché non c'è più nessuno che voglia impegnarsi».

«Di ragazzi in età lavorativa – continua Remo – ne abbiamo francamente pochi. All'incirca il 70%-75% dei nostri soci ha più di 65 anni, e il 60% ne ha addirittura più di 75. Io ho un gruppo di anziani che vengono ormai da sempre alle assemblee e quando non ci saranno più non ho idea di cosa accadrà. Alle ultime elezioni, su 500 soci iscritti, i presenti votanti erano appena 33. Il rischio è di organizzare assemblee in cui i partecipanti siano solo quelli che devono essere eletti. Io, ad esempio, non ho nessuna voglia di ricandidarmi alla presidenza nel 2020, sono stanco, però a costo di sembrare egocentrico non c'è nessun altro che voglia farlo. E questo è un dramma».

Remo prova ad individuare anche le cause di questa situazione: «Da un lato – spiega – c'è il problema dell'attrattività dell'associazione: ho notato che negli anni si sono perse tantissime persone di elevata competenza. Dall'altro lato, però, c'è il problema della disintermediazione, che è una tragedia: è stata fatta passare come partecipazione universale, ma di fatto significa che ognuno va per sé e dio per tutti. Questo nessuno l'ha ancora capito. Tutti si illudono di poter far sentire la propria voce, ma in realtà nessuno ti ascolta quando parlano tutti. Delle conseguenze ci accorgeremo forse fra qualche annetto, quando probabilmente sarà troppo tardi. E questo è il mio lato "Cassandra" che parla».

## **Con i giusti strumenti funziono esattamente come gli altri**

*Una donna in carrozzina spiega che, con i supporti adeguati, una persona con disabilità può studiare e lavorare come tutti*

Il mio nome è Vanessa, sono una donna di 44 anni che lavora. Ho una malattia neuromuscolare congenita che comporta la perdita delle principali funzioni motorie, come camminare o muovere le braccia, e quindi dipendo quasi totalmente dagli altri. Ho quella che si definisce una disabilità grave. Tuttavia, grazie agli ausili e alle soluzioni adottate nel tempo dalla mia famiglia e da me, ho potuto prima diplomarmi e poi laurearmi, nonostante le mie limitazioni.

Questo significa che la disabilità si riduce, fino quasi a scomparire, se il mondo intorno a me viene reso accessibile e se posso fruire di opportuni supporti. Ad esempio, grazie alla presenza di familiari o di volontari in servizio civile che mi hanno accompagnato a scuola e poi all'università, ho potuto seguire un percorso di studi praticamente normale e acquisire le competenze professionali da spendere sul mercato del lavoro.

Dopo la laurea mi sono iscritta al Centro per l'impiego e sono stata inserita nelle cosiddette categorie protette. Forse ho peccato di intempestività: avrei potuto iscrivermi prima, dopo il diploma, ma ero impegnata negli studi universitari e ho lasciato scorrere il tempo.

Da quel momento è iniziato il mio contatto con il magico mondo della ricerca del lavoro, e mi sono resa subito conto delle difficoltà. Per stessa ammissione delle operatrici del Centro per l'impiego, come persona con disabilità con un titolo di studio universitario, adeguate competenze linguistiche e corsi *post lauream*, risultavo troppo preparata per le loro liste di collocamento.

Questo all'inizio mi ha fatto un po' sorridere, poi mi sono resa conto che in realtà nascondeva tanta impreparazione da parte dei servizi pubblici per l'inserimento lavorativo. Eravamo negli anni tra il 2003 e il 2004, e forse adesso le cose sono migliorate, ma allora ho trovato una sostanziale incapacità sia nel modo di gestire il colloquio, che nell'orientamento al mondo del lavoro. E ciò soprattutto per una fascia di utenza come la mia: professionalizzata e con una disabilità grave. Paradossalmente, l'idea che mi ero fatta del loro identikit di lavoratore collocabile consisteva in una persona con disabilità con basso titolo di studio, autonoma e indipendente, ossia che potesse guidare. Semplificando: una persona il meno disabile e il meno professionalizzata possibile. Io ero del tutto fuori target per loro, sia per la percentuale di invalidità che mi era stata riconosciuta, sia per l'elevato titolo di studio, tant'è che l'incredibile consiglio ricevuto dal Centro per l'impiego fu: «Signora, lei mandi il suo curriculum in giro, cerchi lavoro da sola, si informi», che era esattamente quello che stavo già facendo.

In sostanza la mia esperienza con i servizi pubblici per l'impiego non è stata molto positiva. Si è trattato più che altro di un passaggio burocratico: mi è servito solo per

l'inserimento e il mantenimento nelle liste del collocamento obbligatorio, e quindi per i conseguenti sgravi sull'assunzione di cui hanno potuto beneficiare i miei datori di lavoro. Sicuramente non mi è stato utile né per trovare lavoro, né per ricevere informazioni utili alla sua ricerca. Quando, infatti, ho trovato la mia prima occupazione, nel 2004, l'ho fatto in assoluta autonomia, ossia attraverso il classico passaparola. E da allora ho cambiato più volte posto di lavoro, facendo sempre affidamento solo sulle mie capacità e la mia intraprendenza. Ho vinto, ad esempio, una borsa di studio per laureati disoccupati che non aveva nulla a che fare con l'obbligo di collocamento delle persone con disabilità e con i relativi incentivi.

Il mio primo lavoro è stato per un consorzio di cooperative in un progetto europeo di sviluppo locale. Sono stata assunta con un contratto sottodimensionato rispetto al mio titolo di studio, ma in quel momento andava bene così: ero consapevole di dover fare la gavetta, come tutti. È stata un'esperienza molto interessante, da cui ho imparato tantissimo dal punto di vista sia delle competenze professionali che relazionali.

Da principio sono stata impiegata nella reportistica, nella redazione e gestione di documenti, nell'ambito amministrativo, poi col tempo sono arrivata a occuparmi anche del sistema di qualità, diventandone la referente.

In quel periodo sono stata adeguatamente formata, e ho imparato molto anche a livello di team di lavoro. In proposito è stato utilissimo soprattutto mio padre, con un'esperienza quarantennale da funzionario, perché quando ho iniziato a lavorare mi ha fornito una sorta di "decalogo del lavoratore": un manuale d'uso e manutenzione del rapporto con i colleghi, con i superiori, con il mondo del lavoro in generale. Tutti insegnamenti che mi sono serviti moltissimo anche nel proseguo del mio percorso professionale.

Devo dire che dal punto di vista lavorativo la mia limitazione motoria non mi è stata minimamente di intralcio, un po' perché all'inizio il contesto era quello di un consorzio di cooperative sociali, quindi di persone già professionalmente e anche culturalmente a contatto con la disabilità, un po' perché il luogo di lavoro era completamente accessibile, come d'altra parte lo sono stati anche quelli successivi. E, se io posso contare su tutte le caratteristiche tecniche che mi consentono di poter svolgere il mio lavoro in autonomia, funziono esattamente come tutti gli altri.



## **Tra difficoltà organizzative e possibili adattamenti, manca la figura del disability manager**

*Tre persone con disabilità, una motoria e due dell'udito, raccontano come si superano le difficoltà sul posto di lavoro*

Marco ha quasi trentacinque anni, è nato in un piccolo centro del Sud Italia e si è trasferito in una città del Nord per lavoro. È in carrozzina a seguito di un incidente stradale avvenuto poco dopo la maggiore età. Da circa tre anni è stato assunto da un ente pubblico attraverso un concorso riservato alle categorie protette.

«Dove lavoro – spiega Marco – non esiste ancora la figura del disability manager, forse perché in passato l'ente non aveva adempiuto agli obblighi di assunzione previsti dalla legge 68/99 e quindi non aveva in organico persone con disabilità. Ma non escludo che in futuro le cose possano cambiare. Per la verità io non ho bisogno di particolari adattamenti della postazione lavorativa: usare il computer mi viene naturale, senza il supporto di alcun ausilio. Come ingegnere mi avvalgo poi di specifici accessori professionali, ma non mi creano nessuna difficoltà. Dal punto di vista dell'accessibilità la struttura è molto ben messa: ogni piano è dotato di servizi igienici e ascensori a norma, e in seguito alla mia assunzione mi è stato riservato un posto auto nel parcheggio interno. L'unico accomodamento che abbiamo concordato è stato quello di trasferire il mio ufficio al piano terra per motivi di sicurezza. Un giorno, infatti, in cui mi trovavo ancora al secondo piano, è suonato l'allarme antincendio e ovviamente gli ascensori non potevano essere usati. Quindi ci siamo confrontati con il responsabile della sicurezza e abbiamo trovato la soluzione. In pratica, anche senza un disability manager, qualora dovesse emergere una difficoltà o un ostacolo, potrei sempre rivolgermi al relativo referente per risolvere la questione: in quel caso è stato il responsabile della sicurezza, ma potrebbe anche essere il responsabile degli acquisti, ad esempio, per l'eventuale necessità di determinati ausili».

Neanche l'azienda in cui è occupato Salvatore, lavoratore sordo di una società privata del Sud d'Italia, ha un disability manager. «Io ho delle perplessità su questa figura – spiega –, ci sono infatti alcune questioni che secondo me dovrebbero prima essere affrontate. Come viene formato il disability manager? Che ruolo ha all'interno dell'organizzazione del lavoro? Per la mia esperienza spesso si abusa di questa figura, originariamente pensata per il mondo del lavoro e invece oggi usata di frequente in altri contesti, come all'interno delle amministrazioni comunali. E quello che vedo è a dir poco raccapricciante, perché si tratta di figure che non hanno affatto una formazione adeguata. Addirittura mi è capitato di confrontarmi con un disability manager pubblico che era pieno di stereotipi. Una volta, sapendo che sono sordo, mi ha fatto trovare un interprete nel linguaggio dei segni, ma io non conosco la lingua dei segni. E la sua risposta è stata disarmante: "Non sapevo che un sordo potesse parlare". Questo, detto da un disability manager, è estremamente grave. Ora, non voglio fare di

tutta l'erba un fascio, ed è possibile che si migliori col tempo, però le esperienze che finora ho avuto sono state abbastanza deludenti».

Cosa accade quindi in azienda di fronte ad un ostacolo o una difficoltà?

«I miei punti di riferimento – risponde Salvatore – sono il sindacato o il capo del personale, per le questioni di normale routine. Ma i problemi dell'organizzazione del lavoro non si affrontano mai seriamente, non so se per la scarsa volontà dell'azienda di aprire il discorso, o invece per l'incapacità delle singole persone, sindacalisti o responsabili del personale».

Difficoltà di carattere organizzativo le incontra anche Eleonora, giovane donna sorda di una cittadina del Meridione. «Quando sono entrata nel mondo del lavoro – racconta – ero naturalmente intimorita, avevo paura di non riuscire a capire gli altri o di non essere compresa da loro, ma per fortuna ho trovato delle persone veramente stupende. Ciononostante le difficoltà non mancano. Ancora adesso ci sono dei colleghi che non si rivolgono direttamente a me, ma parlano alla mia compagna di stanza, o che si spazientiscono se chiedo loro di ripetere una frase, o ancora che non mi ritengono in grado svolgere dei compiti complessi. All'inizio c'era addirittura chi pensava che non sapessi usare il computer o non potessi occuparmi di contabilità solo perché sono una persona sorda. Alla fine mi sono dovuta imporre, altrimenti sarei rimasta relegata a fare fotocopie per tutta la vita. Ho detto alla mia collega: "Questa volta tocca a me svolgere questa attività, vai tu a fare fotocopie". E da allora è cambiato tutto, non solo lavorativamente, ma siamo diventate anche amiche».

«Certo qualcosa di più si potrebbe fare anche dal punto di vista dell'uso della tecnologia – conclude Eleonora –, perché per una persona sorda il telefono rappresenta sempre un ostacolo. E la domanda è perché nel 2020 sia ancora necessario usare sempre e comunque la comunicazione telefonica. Esiste la posta elettronica, ma soprattutto esistono le app di messaggistica istantanea, e questo potrebbe cambiare di molto la qualità del mio lavoro, sia nel rapporto con i colleghi che con gli utenti».

La raccolta di storie lavorative è stata realizzata nell'ambito di *"JobLab: Laboratori, percorsi e comunità di pratica per l'occupabilità e l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità"*, progetto finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali – Avviso n.1/2017.