# Imprenditorialità Estrema per una Vita Indipendente

**Associazione IDEA onlus**

## Rapporto di ricerca

# "Buone prassi imprenditoriali e di Vita Indipendente dei soggetti disabili"

Unione Europea
Fondo Sociale Europeo

Ministero del Lavoro della Salute e delle Politiche Sociali
UFFICIO CENTRALE PER L'ORIENTAMENTO E LA FORMAZIONE PROFESSIONALE DEI LAVORATORI

Fondo Sociale Europeo

Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia
Direzione Centrale Lavoro, Formazione, Università e Ricerca

Il presente rapporto è stato realizzato dall'Associazione Idea Onlus con la collaborazione dell'Ires Friuli Venezia Giulia, nell'ambito del progetto Equal "Imprenditorialità estrema per una Vita Indipendente" – IT G FRI 017

La stesura del rapporto è stata curata da Sergio Raimondo

Hanno collaborato: Roby Margutti, Gianluca Masotti, Enzo Forner, Roberto Gregoretti, Ruggiero Lacavalla, Paolo Emilio Zilli

**Indirizzi:**

Associazione Idea – Agenzia per la Vita Indipendente
Loc. Malborghetto, 9 – 33050 Terzo di Aquileia (UD)
e-mail: info@ideaonlus.it
http: //www.ideaonlus.it

Ires Friuli Venezia Giulia
Via Manzini 35/41 - 33100 Udine
e-mail: info@iresfvg.org
http: //www.iresfvg.org

*Terzo di Aquileia, aprile 2004*

**INTRODUZIONE** ..... **5**

**CAPITOLO 1. METODOLOGIA DI INDAGINE** ..... **9**

**CAPITOLO 2. PROFILI BIOGRAFICI E CARATTERISTICHE SOCIO-ANAGRAFICHE DEGLI INTERVISTATI** . **14**

**CAPITOLO 3. COSTRUIRSI UNA VITA INDIPENDENTE** ..... **34**

3.1 – USO DI TECNOLOGIE E DIVARI DIGITALI ..... 35
3.2 – LAVORO, SOCIALIZZAZIONE, MOBILITÀ ..... 40
3.3 – LA FAMIGLIA ..... 53
3.4 – IL SISTEMA INTEGRATO DI INTERVENTI E SERVIZI SOCIALI ..... 56
3.5 – L'ASSISTENTE PERSONALE PER LA VITA INDIPENDENTE ..... 72

**CAPITOLO 4. IMPRESA MON AMOUR** ..... **82**

4.1 IL QUADRO LEGISLATIVO CHE REGOLA L'INSERIMENTO LAVORATIVO DELLE PERSONE DISABILI ..... 82
4.2 GENESI DEI PERCORSI IMPRENDITORIALI ..... 83

**CAPITOLO 5. CONCLUSIONI** ..... **124**

5.1 LE CONDIZIONI PER IL SUCCESSO NELLA SFIDA IMPRENDITORIALE ..... 124
5.2 UNA LEGGE PER L'IMPRENDITORIA DEI DISABILI? ..... 132

**CAPITOLO 6. LE INTERVISTE** ..... **137**

INTERVISTA AD ALEANDRO, CANTANTE ..... 137
INTERVISTA A DAVIDE, DITTA TIFLOTECNICA ..... 141
INTERVISTA A EROS, PITTORE ..... 149
INTERVISTA A GIUSEPPE,AZIENDA METALMECCANICA ..... 153
INTERVISTA A MAX, PRESIDENTE AGENZIA LAVORO ..... 161
INTERVISTA A CALOGERO, COMMERCIALISTA ..... 164
INTERVISTA A DOMEICO, CANTANTE ..... 169
INTERVISTA A GUGLIELMO, EDITORE ..... 173
INTERVISTA A FABRIZIO, AVVOCATO ..... 177
INTERVISTA AL LUISA, RISTORATRICE ..... 184
INTERVISTA A SILVESTRO, FREELANCE ..... 187
INTERVISTA A SEBASTIANO, IMPRENDITORE ..... 191
INTERVISTA A GIUSEPPE, COMMERCIANTE ..... 198
INTERVISTA A MASSIMO, PROGRAMMATORE E ANALISTA SOFTWARE ..... 205
INTERVISTA AL LORENZO, COSTRUTTORE EDILE ..... 208
INTERVISTA AL MIRIAM, PUBBLICISTA A RIPOSO ..... 212
INTERVISTA A GIAMPIETRO, AZIENDA AGRICOLA ..... 228
INTERVISTA A RENATO, DITTA TECNICO ORTOPEDICA ..... 233
INTERVISTA A RUGGERO, COSTRUTTORE CARROZZINE ..... 238

**BIBLIOGRAFIA** ..... **247**

# Introduzione

Il mondo della "disabilità" – il pianeta H, come lo definisce Miriam, un'imprenditrice intervistata – è sempre stato ed è sempre più alla ricerca di un contatto sostanziale con il mondo dei "terrestri": Il contatto che si vuole concretizzare è l'uguaglianza delle opportunità. Negli ultimi trent'anni di storia questo cammino verso l'integrazione è divenuto sempre più evidente, sia nel protagonismo dei soggetti direttamente interessati e delle loro famiglie, sia nel progresso dei servizi e delle tecnologie, sia nel riconoscimento dei diritti.

L'inserimento nel mondo del lavoro, in particolare, è sempre stato considerato un passaggio obbligato nel processo di integrazione sociale delle persone disabili. Purtroppo si è quasi sempre parlato e scritto solo di lavoro subordinato in quanto, nell'ordinamento giuridico italiano esistono da tempo leggi che impongono ai privati imprenditori e alla pubblica amministrazione l'assunzione di soggetti disabili. Lo spirito che ha condotto alla promulgazione di queste norme non è stato sempre lo stesso: nei primi interventi legislativi (28 giugno 1917) si è voluto esprimere una sorta di riconoscenza nazionale nei confronti degli invalidi di guerra, in seguito si è voluto dare una risposta di tipo assistenziale al bisogno di integrazione di cittadini ritenuti comunque non in grado di contribuire proficuamente all'attività sociale e produttiva. Solo di recente con la legge 12 marzo 1999, n° 68 il legislatore ha manifestato la volontà di favorire una reale integrazione del soggetto disabile, «non più considerato mutilato, subnormale, minorato, inabile, portatore di menomazioni fisiche e sensoriali, non normodotato, come in tutta la legislazione precedente»[1].

Aldilà dei risultati effettivi ottenuti dalla disciplina del cosiddetto collocamento obbligatorio, la legislazione e gli studi condotti sulle esperienze concrete d'inserimento lavorativo hanno ignorato l'aspetto del lavoro autonomo, professionale e le esperienze imprenditoriali di numerosi soggetti disabili.

Il presente rapporto di ricerca si colloca nell'ambito del programma di indagini previste dal Progetto "Imprenditorialità estrema per una vita indipendente", finanziato dal Programma Comunitario Equal I Fase e realizzato da una partnership di sviluppo di cui

[1] AA.VV. *"HANDICAP E LEGISLAZIONE: Diritti in gioco"*, pubblicazione della Presidenza del Consiglio dei Ministri Dipartimento per l'informazione e l'editoria; Istituto Poligrafico e Zecca dello Stato, Roma 1998; pag.3.

è capofila IRES FVG  e di cui fa parte l'Associazione IDEA Onlus, che ha assunto l'impegno di realizzare la ricerca che viene qui presentata. Nel contesto del progetto l'indagine rispondeva alla finalità di conoscere più da vicino le caratteristiche soggettive della realtà lavorativa autonoma o imprenditoriale di un gruppo di persone con disabilità gravi, attraverso l'esecuzione di 20 interviste qualitative (non standard), volte ad evidenziare il tipo di attività svolta, il processo di creazione dell'impresa o della professione, le modalità di gestione dell'impresa e i fattori che ne hanno determinato il successo; in una parola le buone pratiche di integrazione nel mondo del lavoro "non subordinato" anche attraverso l'applicazione dell'approccio connesso alla filosofia della Vita Indipendente. Infatti, tale processo di analisi si è posto anche l'obiettivo di individuare i principali problemi, legati alla presenza delle condizioni di svantaggio, incontrati dagli intervistati nell'ideazione, realizzazione e gestione del loro progetto lavorativo. Si tratta di una indagine particolarmente significativa nel contesto di un progetto che intende proprio sperimentare una più larga diffusione della scelta imprenditoriale presso le persone diversamente abili, attraverso l'attivazione di servizi di formazione, consulenza e accompagnamento confezionati a misura dei problemi specifici che tali persone incontrano nel perseguire il loro progetto professionale. In questa direzione comprendere meglio le sfide affrontate e vinte da persone disabili che hanno già realizzato una scelta di lavoro autonomo costituisce un importante strumento per mettere a punto in maniera più efficace i servizi previsti dal progetto "Imprenditorialità estrema per una vita indipendente".

Prima di addentrarsi nella presentazione dei risultati dell'indagine appare opportuno richiamare una delle principali fonti di ispirazione del progetto stesso, ovvero la filosofia della "Vita Indipendente", per l'influenza che essa ha avuto nella definizione dei contenuti delle interviste e nella loro elaborazione.

Il Movimento per la Vita Indipendente nasce negli Stati Uniti nei primi anni '70 grazie alla volontà e impegno di un gruppo di studenti con disabilità dell'Università di Berkeley in California. Da allora il movimento ha avuto una veloce ed enorme diffusione estendendo le sue attività a livello internazionale. Le sue finalità principali riguardano i diritti inalienabili e civili della persona con disabilità come il diritto all'assistenza personale autogestita, il diritto a servizi adeguati, il diritto a creare una famiglia, quello all'istruzione, alla formazione, al lavoro e all'integrazione sociale, agli ausili tecnici, sostanzialmente, il diritto alla vita. Nel 1991 molte persone con disabilità hanno partecipato alla costituzione dell'associazione ENIL Italia Onlus, organizzazione nazionale per la promozione in Italia della Vita Indipendente delle persone con disabilità.

Il manifesto dell'associazione sottolinea principalmente i seguenti aspetti: *Vita Indipendente è, fondamentalmente, poter vivere proprio come chiunque altro: avere la possibilità di prendere decisioni riguardanti la propria vita e la capacità di svolgere attività di propria scelta, con le sole limitazioni che hanno le persone senza disabilità. Vita Indipendente vuol dire affrontare tutte le questioni che riguardano specificatamente le persone con disabilità secondo una particolare filosofia che potremmo chiamare della libertà nonostante la disabilità. Vita Indipendente non dovrebbe essere definita in termini di "vita per conto proprio", magari con un lavoro adatto alle proprie capacità ed ai propri interessi, o con un'intensa vita sociale. Vita Indipendente non coincide neppure con il "fare da sé" le cose, con l'essere autonomi. Questi sono, o meglio possono essere solo alcuni aspetti del vivere in maniera indipendente. Vita Indipendente ha a che fare con l'autodeterminazione. È il diritto e l'opportunità di perseguire una linea di azione ed è la libertà di sbagliare e di imparare dai propri errori, esattamente come le persone che non hanno disabilità. 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 madri, padri, fratelli, sorelle, figli, figlie, mogli, mariti, compagne, compagni, amiche, amici con esse in relazione. Vita Indipendente non è facile, e può essere rischiosa, ma milioni di persone con disabilità considerano questo obiettivo ben più elevato rispetto ad una vita di dipendenza, di delega, con limitate possibilità ed aspettative mancate.* [2]

La Vita Indipendente nei casi di disabilità grave è possibile grazie al servizio di assistenza personale autogestita.

*Il primo e più importante ausilio di cui le persone con disabilità necessitano per la loro libertà e per uscire dalla condizione di subalternità, è l'Assistente Personale. In moltissimi casi l'Assistente Personale rappresenta la condizione senza la quale è impossibile parlare di uguali diritti e di autodeterminazione e grazie alla quale istituti, luoghi speciali e segregazione domestica diverrebbero inutili. È una figura professionale nettamente diversa da quel che è oggi in Italia l'assistente domiciliare, sia per formazione che per metodi di assunzione e di gestione. Si parla infatti di persone preparate a rispettare i principi della Vita Indipendente, tutelate da contratti dignitosi ed equi, assunte in forma diretta o consociata dalle persone con disabilità, addestrate dalle stesse persone con disabilità a svolgere le funzioni con esse pattuite. Soltanto rispettando queste indicazioni è possibile organizzare l'assistenza personale in modo da consentire la*

[2] "Manifesto della Vita Indipendente" ENIL ITALIA Onlus

*massima libertà di scelta, e quindi a rendere possibile ad ogni singolo utilizzatore di questi servizi il poter scegliere: da chi farsi aiutare, come farsi aiutare, quando farsi aiutare. Ogni compromesso in questo campo significa fallire, e per una persona con disabilità che non si veda riconosciuto questo diritto è come stare in istituto o in prigione.*[3]

Nel maggio 1998 il Parlamento ha promulgato la legge 162 che sancisce il diritto delle persone con disabilità alla Vita Indipendente e all'assistenza autogestita. Essa, all' art.39, comma 2, integra la legge quadro sull'handicap 104/92, con le lettere l-bis ed l-ter, entrambe riguardanti le misure di sostegno in favore di persone con handicap grave.

La lettera l-ter recita: *…le Regioni possono provvedere a disciplinare, allo scopo di garantire il diritto ad una Vita Indipendente alle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale..., le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona gestiti in forma indiretta….",* prevedendo quindi una forma di assistenza gestita direttamente dalla persona con disabilità.

Ricorrendo a un apologo, possiamo creare un parallelismo con la gestione della persona disabile e della sua impresa. Potremmo prendere in prestito un esempio dalla botanica e paragonare l'impresa ad un albero da frutto, il quale deve essere curato per portare frutti buoni ed ha una qualità che lo contraddistingue dagli altri alberi. Il disabile potrebbe essere rappresentato dall'agricoltore. Ogni varietà di alberi rappresenta una tipologia di impresa. Poi, all'interno di ogni varietà, gli alberi non sono tutti uguali, perché ognuno ha avuto una storia diversa dagli altri: è stato piantato in un terreno migliore o peggiore, ha goduto di condizioni atmosferiche più o meno favorevoli, è stato messo a dimora in una maniera piuttosto che in un'altra, è stato irrigato oppure ha patito la siccità. Così è per la persona disabile e per la sua impresa: ogni impresa è unica, infatti alla sua creazione concorrono una serie di variabili che vanno dalla cultura dell'imprenditore, alla sua capacità di gestione, alla sua salute, e dipendono anche da fattori ambientali come il tessuto economico nel quale l'impresa stessa è innestata. Come un abile agricoltore riesce a produrre buoni frutti dalle sue piante, così un bravo imprenditore riuscirà a creare un'impresa di successo.

[3] "Manifesto della Vita Indipendente" ENIL ITALIA Onlus

# Capitolo 1. Metodologia di indagine

Dedichiamo alcuni cenni introduttivi alla metodologia utilizzata in questa ricerca ovvero l'intervista qualitativa (non standard). Usando l'approccio biografico come base empirica, abbiamo cercato in Italia degli imprenditori disabili gravi che siano riusciti ad avviare una attività imprenditoriale di successo. L'individuazione dei soggetti da intervistare si è dimostrata abbastanza difficoltosa, in quanto esistono veramente pochi casi, rispetto al totale della popolazione, di imprenditori disabili. Questo fatto deriva sia dal valore intrinseco della disabilità (alle volte la gravità della disabilità porta la persona a curare la sopravvivenza), sia da fattori legislativi (non c'è una legge sull'imprenditorialità per i disabili, anzi alcune categorie percepiscono una pensione che pone come vincolo la non percezione di altri redditi), sia da fattori culturali (finora si è puntato a gestire il problema disabilità con occupazioni di tipo subordinato). Le interviste raccontano il cammino lungo il quale vari soggetti, sperimentando pratiche spontanee di aiuto, servizio, organizzazione e auto-organizzazione, sono riuscite a realizzare un progetto di lavoro.

La regione nella quale siamo riusciti a reperire il maggior numero di imprenditori da intervistare è stato il Veneto con sei persone, a seguire la Puglia con quattro, Friuli Venezia Giulia e Lazio con tre. In Calabria, Liguria, Lombardia e Toscana abbiamo intervistato un solo imprenditore, per un totale di 20 interviste. Non appare casuale che il Nord-Est, con 9 testimoni, costituisca la macroarea geografica più rappresentata a testimonianza della diffusione della cultura micro-imprenditoriale.

| Imprenditori intervistati |
|---|
| 6 Veneto |
| 4 Puglia |
| 3 Friuli |
| 3 Lazio |
| 1 Calabria |
| 1 Liguria |
| 1 Lombardia |
| 1 Toscana |
| **TOTALE: 20** |

Senza alcuna pretesa di ingegneria sociale da tavolino, ma mediante l'individuazione di "realtà di successo", abbiamo cercato di capire, con una metodologia induttiva, quali procedure sia possibile adottare per favorire l'ingresso nel mondo dell'imprenditoria di soggetti con handicap grave.

Come strumento di rilevazione delle informazioni è stata preparata una traccia di intervista con domande mirate che analizzava all'interno di ogni tema una serie di variabili riferite alla condizione del soggetto. La somministrazione dello stesso ha implicato risposte di tipo aperto, dando ampie possibilità all'intervistato di esprimere il proprio parere riguardo la sua condizione.

Abbiamo voluto studiare i percorsi di vita di ciascun soggetto rispetto a temi inerenti la sfera personale, la gestione della disabilità, la dimensione culturale e quella imprenditoriale, andando a toccare le questioni correlate con tali aspetti.

Le domande sulla sfera personale sono state utili per analizzare in quale contesto familiare vive l'intervistato, che incidenza ha avuto il trauma nella sua vita di relazione, quali sono i suoi interessi prevalenti, le sue abilità e l'ambito culturale nel quale è inserito. Il successo di un imprenditore nel campo lavorativo è molto probabilmente l'altra faccia di una medaglia nella quale la persona è realizzata anche in campo personale.

| **Domande sulla sfera personale** |
|---|
| Qual è la sua età e la composizione della sua famiglia? |
| Che tipo di disabilità ha e quali sono le sue abilità residue da un punto di vista motorio? |
| Cosa faceva prima del trauma? |
| Come è cambiata la vita dopo il trauma? |
| Di che tipo di ausili necessita nella vita quotidiana e quali tecnologie utilizza? |
| In quale relazione sono la sua abitazione e la sede dell'impresa in funzione alla disabilità |
| Di quale titolo di studio è in possesso? |
| Ci parli dela gestione del suo tempo anche in relazione alle sue diverse necessità di disabile |
| Sa usare il computer e tecnologie in genere |
| Qual è il suo grado di pertecipazione alla vita comunitaria (partecipazione alla vita politica, associativa, etc.)? |

Le domande sulla sfera gestionale della disabilità avevano lo scopo di vedere come era stato superato l'evento traumatico, quali aiuti erano stati necessari e se la presenza dell'Assistente Personale è stata un elemento che ha inciso per una buona riuscita sia nell'impresa, sia nella vita.

| **Domande sulla sfera gestionale della disabilità** |
|---|
| Come ha riorganizzato la vita dopo il trauma? |
| Quale ruolo riveste la famiglia nella sua vita, nella gestione della disabilità e nella gestione dell'impresa? |
| Quale aiuto danno i servizi sociali nel superamento delle problematiche legate alla disabilità? |
| Quale aiuto danno i servizi sanitari nel superamento delle problematiche legate alla disabilità? |
| Ha avuto aiuti in genere dall'operatore pubblico |
| Ci sono state delle leggi che hanno agevolato la sua persona in relazione alla disabilità? |
| Per soddisfare le sue esigenze e necessità si avvale di un'Assistente Personale? |
| Che importanza ha l'Assistente Personale nella sua vita? |
| Chi cura la formazione del suo Assistente Personale? |
| Con che contratto è assunto e con che soldi è pagato il suo Assistente Personale? |

Le domande attinenti la sfera culturale avevano il fine di porre in relazione il successo dell'impresa con le attitudini personali, la cultura e la storia passata dell'intervistato.

| Domande sulla sfera culturale |
|---|
| Quali sono le sue attitudini personali? |
| Quali sono le sue esperienze lavorative precedenti? |
| Perché ha deciso di diventare imprenditore |
| Quale importanza ha per lei il lavoro (orgoglio, prestigio sociale, posizione e indipendenza economica)? |
| Si identifica con la sua impresa? |
| Che differenza c'è per lei tra imprenditore, lavoratore autonomo/libero professionista e dipendente di azienda? |
| Aderisce a qualche associazione di disabili? |

Le domande sulla sfera imprenditoriale, infine, sono state importanti per capire la genesi dell'impresa, le modalità di attuazione dell'idea imprenditoriale, l'analisi della situazione attuale e le prospettive per il futuro. Abbiamo verificato la relazione esistente tra la disabilità, l'attuazione e lo sviluppo dell'impresa, nonché le necessità formative e i suggerimenti proposti per la creazione di un terreno fertile alla nascita della cultura d'impresa.

| Domande sulla sfera imprenditoriale |
|---|
| Quando è nata l'azienda e ci sono stati precedenti fallimenti? |
| Su che idea è nata l'azienda e che relazione c'è con la sua disabilità? |
| Chi è il fondatore dell'azienda e quali sono i soci attuali? |
| Di quale tipo di azienda è titolare? |
| Dove e in che modo ha reperito i crediti per l'avviamento dell'impresa? |
| Ci parli della azienda della quale è titolare in genere e quali sono stati i fattori di successo |
| Ci dica in generale sulle sue strategie di marketing e finanziarie |
| Pensa di fare investimenti ammodernamenti indebitamenti nel futuro? |
| In che misura la disabilità li frena? |
| Ci parli dei suoi rapporti con i dipendenti, fornitori e clienti. |
| Ci parli della sua necessità di formazione. |
| Ci parli delle problematiche della sua impresa legate alla sua disabilità |
| Di quali aiuti e supporti pubblici per la sua azienda sentirebbe la necessità |
| Secondo lei, accanto alla L. 68 sul collocamento obligatorio sarebbe auspicabile una disciplina che favorisca l'imprenditorialità dei disabili? Che rischi intravede? |
| Che relazione c'è tra la sua appartenenza ad un'associazione e la scelta di diventare imprenditore? |
| Quanto è importante l'Assistente Personale per consentirle di gestire la sua impresa? |
| Ritiene che un Assistente Personale, opportunamente formato, possa influire positivamente sulla sua attività lavorativa? |

In un momento susseguente i dati raccolti sono stati organizzati ed esaminati. Ogni intervista è stata sottoposta a un'analisi trasversale prendendo a riferimento i nuclei tematici sopra evidenziati, ricercando gli elementi comuni laddove possibile ovvero dando conto della molteplicità delle risposte individuali. Delle persone intervistate conosciamo il nome, cognome e indirizzo e abbiamo conservati i nastri delle registrazioni. In questo lavoro comunque riporteremo solo il nome e la professione, omettendo il co-

gnome per il rispetto della dignità della persona e della sua privacy in base alla legge n. 196/03.

# Capitolo 2. Profili biografici e caratteristiche socio-anagrafiche degli intervistati

Il campione oggetto della indagine, se da un lato non garantisce, per le caratteristiche intrinseche della metodologia adottata, una precisa rilevanza statistica, offre però una ricchezza di aspetti qualitativi relativi ai diversi percorsi di vita, in base al momento di manifestazione della disabilità, al tipo di attività indipendente, alla dimensione dell'impresa, al settore di attività, al ruolo della famiglia, ecc.

Per la costruzione di questo campione ci siamo avvalsi di alcune conoscenze personali per alcuni casi, per altri abbiamo usato la tecnica del passa parola e per altri ancora abbiamo contattato le camere di commercio o le associazioni di disabili, artigiani e industriali. Non è stato facile individuare imprenditori di successo disabili, sia perché molte volte la disabilità non è ostentata, sia perché effettivamente non ve ne sono tanti, sia perché il fatto che a capo di un'impresa compaia un disabile non è rilevante al punto di essere esplicitato.

La ricerca si è concentrata soprattutto sui disabili fisici e sensoriali, mentre abbiamo escluso dal campo d'indagine le disabilità di tipo intellettivo o psichico.

Il requisito che chiedevamo era che la persona rappresentasse un caso emblematico utile all'estrapolazione di una buona prassi imprenditoriale.

L'analisi delle storie di vita nella ricerca è sembrato lo strumento più adatto per indagare sul tema dell'imprenditorialità. Questa metodologia consente di poter analizzare una varietà di situazioni che vanno dal tipo di disabilità alle differenti risposte date a problemi simili. Emerge così la differenza tra la disabilità di tipo sensoriale – come quella del cantante non vedente Aleandro – e quella motoria di Silvestro che, soffrendo di tetraparesi spastica dalla nascita, si è dedicato sin da piccolo all'utilizzo del PC per farne lo strumento del suo lavoro.

La disabilità può essere la conseguenza di un trauma come nel caso di Giuseppe, divenuto paraplegico all'età di 30 anni, o di una malattia come per Max affetto da sclerosi multipla ingravescente, o anche per nascita come nel caso di Calogero nato con una condroplasia.

In alcuni casi gli intervistati hanno realizzato il loro progetto lavorativo successivamente all'insorgere della causa invalidante, come Renato divenuto paraplegico quando era ancora studente universitario. In altri casi l'impresa già esisteva e la causa invalidante non ha impedito la continuazione dell'attività.

Per alcuni intervistati la creazione dell'impresa rappresenta la prima esperienza lavorativa in assoluto: è la vicenda della ristoratrice Luisa.

Tra gli intervistati alcuni sono imprenditori di piccole o medie imprese, altri liberi professionisti e altri ancora sono soci di cooperative.

Particolare è l'esperienza di tre aziende che producono ausili per disabili, o supporti per non vedenti. Si tratta di tre testimonianze certamente significative in quanto danno conto della capacità di rilettura, in termini imprenditoriali, della condizione di svantaggio in cui si sono trovati i soggetti intervistati, che da elemento totalmente negativo si è tramutato, sotto la spinta dello spirito imprenditoriale, anche in una opportunità di reddito e di realizzazione professionale.

In alcuni casi la famiglia gioca un ruolo rilevante o perché l'intervistato svolge la sua attività all'interno di un'azienda familiare, o perché offre un supporto economico e morale.

Tracciamo di seguito una breve sintesi biografica degli intervistati.

1) Aleandro è un cantante di successo di 44 anni che vive da solo in Toscana, cieco dalla nascita. La sua disabilità gli permette un buon grado di autosufficienza. Non sa usare il computer e le tecnologie, che però non sono richiesti dal suo tipo di lavoro: canta e compone musica. Non è iscritto a nessuna associazione, non frequenta la politica. Non ha avuto aiuti dall'operatore pubblico e non ha un Assistente Personale, ma si fa aiutare di volta in volta dai familiari che giocano un ruolo importante nella sua vita, dal suo manager e dalle persone che gli stanno vicino. Ha conseguito un diploma di massaggiatore e di fisioterapista e ha lavorato come tale in ospedale. Poi però ha seguito la sua passione, la musica. Gli piace fare sport e divertirsi nel tempo libero. La sua disabilità non è stata un ostacolo nel suo lavoro. Cura molto la sua formazione studiando e facendo dei corsi.

2) Davide è un imprenditore di successo di 44 anni, sposato con quattro figli. Possiede una ditta di articoli tiflotecnici che fattura € 3 milioni l'anno. Ora sta pensando di lasciare questa ditta per seguire la sua passione: vuole infatti fare l'agricoltore. È diventato cieco durante l'adolescenza e, essendo la sua una malattia progressiva, ha potuto prepararsi per affrontare la disabilità. Diplomato al liceo classico, ha iniziato gli studi di giurisprudenza che ha poi abbandonato per fare un corso di programmatore di computer. Ha poi lavorato in una multinazionale come programmatore, sino a mettersi in proprio con una ditta che produce ausili e software per disabili, soprattutto ciechi. Sa usare bene le tecnologie, scrive per diversi giornali e

fa parte del direttivo della Confindustria e della confederazione degli agricoltori. Non ha avuto aiuti dall'operatore pubblico per quel che riguarda la sua disabilità. Non ha un Assistente Personale nel senso stretto della parola e si fa accompagnare da dipendenti o dalla segretaria. La sua è una ditta in forte espansione che fa investimenti per essere al passo con i tempi, visto che offre prodotti ad alta tecnologia.

3) Eros è un pittore di successo di 60 anni, sposato e senza figli. È tetraplegico da quando aveva 17 anni e riesce a muovere parzialmente gli arti superiori. Non sa usare le tecnologie. È in possesso della licenza di media inferiore e lavora a casa. Non ha avuto aiuti dall'operatore pubblico, non ha un Assistente Personale e si fa aiutare dalla moglie nei suoi bisogni. Gli piace dipingere e si identifica molto con il suo lavoro. Attualmente, per il suo lavoro, non ha bisogno di aiuti pubblici e non sente la necessità di fare investimenti.

4) Giuseppe è un paraplegico pugliese di 34 anni con una buona autonomia. Convive da poco con la sua ragazza ed è titolare di un'impresa metalmeccanica che produce pezzi ad alta tecnologia. È un'impresa individuale di famiglia dove lavorano anche il padre e la sorella. Nell'impresa si occupa della gestione del personale. È un assicurato INAIL che già lavorava nell'impresa di famiglia dal momento dell'incidente. Sa usare molto bene le tecnologie e ha fatto diversi corsi di formazione dopo aver conseguito il diploma di perito meccanico. Non ha l'Assistente Personal e si fa aiutare dai familiari o dai dipendenti per le sue necessità. È socio ANGLAT, ma non partecipa alla vita associativa. Sente molto il problema delle barriere architettoniche.

5) Max ha fondato un'agenzia di lavoro che occupa persone disabili ed è finanziata da una grande azienda telefonica. È ammalato di sclerosi multipla, si muove su una carrozzina, convive con la madre, è separato e ha due figli. È laureato con varie specializzazioni, ex marines, ex docente universitario, con una storia di lavoro imprenditoriale. Sa usare molto bene le tecnologie. Non ha avuto grossi aiuti dall'operatore pubblico e si fa aiutare per le sue necessità da un amico che gli fa da Assistente personale.

6) Calogero è un commercialista di quarant'anni che vive in Puglia con i genitori ed è affetto da condroplasia, una malattia che gli ha paralizzato gli arti inferiori ed in parte anche quelli superiori. Oltre ad essere aiutato dai familiari, ha un Assistente

personale regolarmente assunto e pagato con con le proprie risorse finanziarie. Nella sua attività è coaudiuvato dalle segretarie. Non ha avuto aiuto dai servizi sociali. È laureato in economia e commercio, è stato assessore ai servizi sociali al suo Comune e partecipa attivamente alla vita associativa di diverse organizzazioni. Sa usare bene il computer e le tecnologie. Attualmente è commercialista e revisore dei conti. La sua famiglia ha avuto un ruolo finanziario importante per l'avvio della sua attività professionale, che necessita di una formazione continua.

7) Domenico vive nel Lazio con la sua compagna e una figlia. È affetto da distrofia muscolare e da una disabilità molto grave. Si muove in sedia a rotelle e riesce appena a muovere gli arti superiori. Ha bisogno di un grosso carico assistenziale ed ha un Assistente Personale in parte pagato dal servizio pubblico. È un perito commerciale, ha avuto esperienze lavorative precedenti ed è leader di un affermato gruppo musicale. Abita a 50 km dal posto di lavoro e sa usare bene le tecnologie. È molto attivo nel campo dell'associazionismo. Nella creazione d'impresa è stato aiutato con dei fondi pubblici e dai propri risparmi. Pensa di fare investimenti nel futuro, curando molto la formazione.

8) Guglielmo è un editore friulano che vive con la moglie e un figlio. È tetraplegico e ha bisogno di parecchia assistenza, che in parte gli viene fornita dai servizi sociali. Si avvale di prestazioni di un'Assistente Personale di una cooperativa. È in possesso del diploma di geometra, sente la necessità di fare dei corsi di formazione ed è titolare di una casa editrice che ha la sede presso il suo domicilio. È impegnato nel campo dell'associazionismo. Non ha avuto aiuti pubblici per l'avviamento della sua attività. In futuro pensa di fare piccoli investimenti e curare di più la formazione.

9) Fabrizio è un avvocato di 42 anni che vive con la sua compagna vicino ai genitori dai quali si fa aiutare. È paralizzato agli arti inferiori e superiori. Necessita di un grosso carico assistenziale. Sa usare bene computer e tecnologie, è molto impegnato in varie associazioni, dedica molto del suo tempo ed ha uno studio nello stesso stabile dove abita. Dispone di un Assistente Personale che lo aiuta otto ore al giorno ed è pagato in parte con i soldi pubblici. La sua attività è ben avviata e si avvale di collaboratori. Cura molto l'aggiornamento e la formazione. Gli piace molto il suo lavoro, con il quale si identifica.

10) Dario è laureato in giurisprudenza, ha 47 anni e vive con la moglie e la figlia. Fa l'avvocato ed ha anche un'azienda agricola che offre loro molte soddisfazioni. È

diventato cieco all'età di 18 anni ed ha riorganizzato la sua vita puntando sullo studio. Ha bisogno di essere aiutato dall'Assistente Personale, che è pagato regolarmente con fondi suoi. Usa molto bene le tecnologie. Condivide la sua attività con un socio e tre dipendenti. Non ha avuto aiuti pubblici per la sua attività. Ha cercato di specializzarsi nel recupero dei crediti e questo è stato il suo fattore di successo. Fornisce consulenze legali gratuite a varie associazioni.

11) Luisa è una ristoratrice di Verona, ha 41 anni e vive in famiglia con i genitori, due fratelli ed una sorella. È tetraplegica, usa una carrozzina a spinta e deve essere aiutata negli atti della vita. Utilizza il computer e le tecnologie. Dalla cassa del suo ristorante controlla il lavoro tramite telecamere. Non aderisce ad associazioni di disabili, il suo lavoro la porta a stare in contatto con la gente molte ore al giorno. Luisa ha un Assistente Personale istruito e pagato con i propri soldi. Vari aiuti fisici li ha dai dipendenti del ristorante che gestisce e soprattutto dalla sorella che vive e lavora con lei. La sanità pubblica la soccorre fornendole il materiale sanitario, ma non è soddisfatta degli aiuti forniti servizi sociali. Il ristorante le è stato lasciato in gestione dal padre e lei ha saputo rinomarlo con la qualità del servizio e la dedizione al lavoro e al cliente.

12) Silvestro è un brillante laureato in Scienze dell'Informazione. Ha 33 anni e vive a Latina con la madre e la sorella. La sua disabilità consiste in una tetraparesi spastica. Usa una carrozzina elettronica, cammina solo se sostenuto e ha problemi di fonetica che rendono difficoltosa la comprensione delle sue parole, soprattutto per chi non lo conosce. Usa molto bene il computer sia per diletto, sia per lavorare: si definisce "free-lance", è un libero professionista, realizza programmi personalizzati, cura siti web e sogna di aprire una impresa privata o cooperativa. Non aderisce ad associazioni di disabili, fa parte del direttivo del circolo "Arcobaleno" di Legambiente di Latina. Non ha assistenti personali perché non può economicamente permetterseli, né ha aiuti dal servizio sanitario. Usufruisce di 3 ore la settimana di assistenza domiciliare e dipende fisicamente dalla madre, che ha un ruolo fondamentale nella sua vita. Lo aiutano pure la zia e amici. Silvestro è persona molto socievole: ama viaggiare e incontrare persone, frequenta palestra e piscina, ma tutte queste attività gli sono spesso negate per insufficienza assistenziale pubblica.

13) Sebastiano ha 49 anni e vive in una stupenda isola marina con la moglie. È tetraplegico, usufruisce di una sedia a rotelle a spinta ed è autonomo in poche funzioni

fisiche della vita. A casa lo aiuta la moglie, nel lavoro i colleghi e nelle attività sociali gli amici. È un abile imprenditore di se stesso e sociale, non usa il computer perché preferisce farlo usare dalle segretarie. È molto attivo in ambito sociale: ha fondato circoli culturali ed associazioni di volontariato e di disabili. La sua occupazione principale è la creazione e gestione di cooperative sociali. Le sue cooperative (due di 50 soci ciascuna) sono il "braccio sociale" del Comune. Ottimo sportivo, campione di nuoto, è molto interessato all'arte ed alla cultura ed ha aperto e gestisce una galleria d'arte. Non ha avuto significativi aiuti nè dalla sanità pubblica, nè dai servizi sociali ed anche per questo le sue attività valorizzano molto il "tessuto" socio-assistenziale e culturale di Grado.

14) Giuseppe è un commerciante e gestore di ristorante. È tetraplegico, ha 32 anni e vive con il padre e la madre a Polignano, una località turistica a sei km da Monopoli. Prima del trauma che gli ha causato la paralisi degli arti inferiori, degli arti superiori e delle mani in modo parziale, collaborava nella gestione dell'azienda di famiglia assieme al padre. Dopo il trauma continua a gestire l'azienda familiare – che impiega 30 dipendenti – e un albergo ristorante. È molto attrezzato per la gestione della disabilità in seguito ad un'efficace riabilitazione in Svizzera. Per ora nella gestione della disabilità lo aiuta la madre, ma a breve pensa di assumere un assistente poiché ne riconosce l'utilità. La sanità pubblica lo ha aiutato molto, ma per essere adeguatamente riabilitato si è recato in Svizzera. L'assistenza sociale non lo aiuta. È felicemente fidanzato, il suo tempo libero lo passa con la donna che ama e con gli amici. Non partecipa ad attività associative o politiche, ama molto arredare le case e definisce questa sua passione una "deformazione professionale".

15) Massimo è un programmatore ed analista di software molto richiesto. Ha 42 anni ed è paraplegico. Vive da solo. Prima del trauma era un consulente informatico, dopo il trauma il lavoro d'ufficio gli ha permesso di diventare programmatore ed analista di software per grandi aziende. Per avviare e potenziare la sua attività ha utilizzato sempre le proprie disponibilità finanziarie. La sua disabilità non gli crea grossi problemi, non sente il bisogno di assistenti personali, gli unici problemi derivano dalla necessità di cura del suo corpo e dalla difficoltà di raggiungere i suoi clienti a causa della presenza di barriere architettoniche. Si muove su carrozzina e fortunatamente può guidare la macchina. La sanità pubblica gli fornisce i presidi sanitari, non ha chiesto l'aiuto dei servizi sociali. Usa molto bene le tecnologie. Il tempo libero lo passa con la persona che ama e saltuariamente suona uno strumento.

16) Lorenzo è un tetraplegico di 46 anni, sposato con due figli. Gestisce un'attività di costruzioni edili a livello familiare. La scelta di diventare imprenditore è stata influenzata dal fatto di ereditare l'attività dal padre. Prima del trauma era riuscito a laurearsi in Ingegneria e ad acquisire capacità professionali, collaborando presso uno studio di liberi professionisti. Oggi vive una vita normale e usa una carrozzina elettronica per recarsi al lavoro, poichè l'ufficio dista 100 metri circa dall'abitazione. Ha un'Assistente Personale per gli aiuti necessari che paga con fondi suoi. Ha un buon rapporto con le tecnologie, soprattutto con il computer che utilizza nella sua attività lavorativa. Dedica molto tempo alla famiglia e nel tempo libero coltiva la sua grande passione per il Bridge. È molto attivo in campo associazionistico essendo membro del consiglio direttivo dell'Associazione Mielolesi di Padova. Si identifica molto con la sua impresa ed è riuscito nel tempo a costruirsela su misura.

17) Miriam è una pubblicista di 65 anni che vive con il suo compagno a Roma. È affetta dall'età di due anni da artrite reumatoide, patologia che dal 1984 la costringe su una carrozzina elettrica con conseguenti difficoltà motorie. Personaggio eclettico, con molti interessi sia nella sfera culturale, sia lavorativa. Ha conseguito il diploma di radiotecnica e di stenografa, ha intrapreso molti corsi che però ha sempre dovuto interrompere per mancanza di accompagnatori e mezzi di trasporto adeguati**.** Ha fatto diversi lavori: dall'impartire lezioni private a vari lavori precari, dalle diverse mansioni nelle varie attività commerciali di sua madre, fino a divenire pubblicista. Come pubblicista ha lavorato per un anno al seguito di un parlamentare, poi per una decina di anni prestando la sua opera per il settimanale Avvenimenti e successivamente per altra stampa. Il suo frenetico attivismo, inoltre, l'ha portata a pubblicare alcuni suoi pezzi su libri famosi. Ama la pittura e la scrittura. Attualmente la sua attitudine personale preferita è ricercare cose belle per se stessa. È attivissima sul fronte dell'associazionismo e dà il suo contributo a E.N.I.L. Italia (Rete Europea per la Vita Indipendente), realizzando guide e spiegazioni. Non ha un'Assistente Personale, attualmente si fa aiutare dal suo compagno per gli spostamenti fuori casa e ha una colf o due a seconda dei bisogni. Non sa usare le tecnologie, ma vorrebbe iscriversi a dei corsi per imparare ad usare il computer. Molto sensibile alle problematiche legate alla Vita Indipendente e alle barriere architettoniche.

18) Giampiero ha 44 anni e dirige un’azienda agricola. Vive con la moglie e la cognata e non ha figli. Ha avuto un trauma da incidente con conseguente riduzione dei movimenti agli arti. Usa una carrozzina adattata, che lo rende abbastanza indipendente negli spostamenti anche in auto, mentre ha bisogno di aiuto per vestirsi ed andare in bagno. Prima del trauma ha studiato, conseguendo una laurea in Indologia e Storia Orientale e ha aiutato il padre nella conduzione di un allevamento di tori. Fare l'imprenditore è stata una scelta obbligata, non potendo lavorare direttamente in campagna. Ha abbandonato la strada degli allevamenti, dedicandosi alle coltivazioni e svolgendo solamente lavori d’ufficio e di controllo. Le ambizioni per il futuro sono quelle di incrementare la coltivazione di seminativi e frutta biologica, entrare nel mercato e aprire un agriturismo. L’Assistente Personale è indispensabile per la gestione della sua impresa, dato che moglie e familiari sono impegnati in campagna. Non ha avuto aiuti dai servizi sociali e dall’operatore pubblico e all’onere per la sua assistenza fa fronte con le sue disponibilità. Non si identifica con l’impresa e usa le tecnologie – soprattutto il computer – solamente per il lavoro. La sua passione principale è di occuparsi nel tempo libero di tutto ciò che riguarda la cultura e la spiritualità orientale e proprio per questo motivo, con la moglie, ha fondato un’associazione la cui attività si ispira al pensiero orientale.

19) Renato ha 45 anni e vive con sua madre. È paraplegico con abilità motorie residue, ha bisogno di una carrozzina e di un’auto apposita per gli spostamenti. L’abitazione è anche la sede dell’attività e non ha un Assistente Personale. Per le faccende quotidiane si fa aiutare dalla madre e da un dipendente dell’azienda. È titolare di un laboratorio ortopedico e sanitario specializzato in prodotti per la riabilitazione. Prima del trauma si è diplomato come perito elettrotecnico, ha frequentato l’università per un anno e ha gestito una pizzeria a livello familiare. Dopo l'incidente ha lavorato per un periodo in un’azienda che trattava computer e successivamente per una ditta che faceva ausili per la riabilitazione. Da qui è nata l’idea di specializzarsi nel settore e aprire un’attività in proprio. È programmatore elettronico, quindi sa usare bene il computer e le tecnologie in genere. Ha inoltre frequentato diversi corsi di formazione per aumentare la sua professionalità. Dall’operatore pubblico ha avuto gli aiuti per l’abbattimento delle barriere architettoniche, utile per permettergli l’accesso all’ufficio ed all’abitazione con un ascensore. Si identifica molto con la sua impresa ed è molto orgoglioso del suo lavoro.

20) Ruggero ha 55 anni ed è un affermato costruttore di carrozzine. Sposato, vive con la moglie e la figlia. È paraplegico dall'età di 16 anni ed è autosufficiente in quasi tutte le azioni quotidiane. Usa una carrozzina per gli spostamenti. Non usufruendo né di computer né di tecnologie in genere, utilizza soprattutto il sollevatore, che lo trasporta dal garage in casa e un cancello automatico. Non ha un'Assistente Personale e si fa aiutare dalla moglie per le sue necessità. Prima del trauma, da ragazzino, ha fatto l'agricoltore ed ha avuto una breve esperienza in qualità di carrozziere. Dopo l'incidente ha lavorato prima come barista e poi come impiegato, fino ad avviare l'attività di costruttore di carrozzine come lavoratore autonomo. Oggi la sua azienda conta 20 dipendenti. La scelta di diventare imprenditore deriva dalla sua passione per gli ausili sportivi. Si identifica molto con la sua impresa, che gli ha dato modo di specializzarsi e di diventare collaudatore. È un assicurato INAIL ed ha usufruito degli aiuti per quel che riguarda gli ausili e le tecnologie. Ha avuto esperienze in campo politico e associazionistico. La politica gli ha permesso di acquisire le basi per affrontare certe problematiche legate all'azienda.

Dopo aver descritto i profili biografici degli intervistati, dedichiamo ora alcuni cenni alle loro caratteristiche socio-anagrafiche.

Quella personale è la prima sfera che abbiamo considerato, ponendo l'attenzione sulle seguenti variabili: sesso ed età, tipo di disabilità, abilità residue, composizione della famiglia, grado di istruzione e livello di partecipazione alla vita sociale. Si tratta di informazioni importanti per conoscere tanto le vicessitudini, quanto il conseguente percorso imprenditoriale della persona.

Riprendendo il parallelismo tra l'impresa e l'albero da frutto botanico, potremmo paragonare la gestione della sfera personale del disabile al tronco ed ai suoi rami. Il tronco è una parte essenziale dell'albero ed ha anche la funzione di imprimergli una particolare fisionomia. Così nel disabile si evidenziano le principali caratteristiche della propria sfera personale, quali età, sesso, tipo di disabilità, famiglia, titolo di studio, ambiente sociale e abilità personali. È il tronco, dunque, a sostenere rami, foglie e frutti, vale a dire l'insieme delle azioni, operazioni, atti, gesti e opere compiute dall'imprenditore.

Diciotto dei venti imprenditori intervistati sono di sesso maschile. La difficoltà di trovare esempi al femminile appare significativo del fatto che ancora oggi la donna, per

formazione culturale e per fattori ambientali è discriminata, non gode di pari opportunità nell'accesso al mondo del lavoro e, in particolare, alla costituzione d'impresa.

Le persone intervistate hanno un'età compresa tra i 32 ed i 65 anni e quasi tutte vivono nella famiglia di origine o con i loro compagni.

Un quarto degli intervistati ha un'età compresa tra i 32 ed i 40 anni, mentre il 55% di soggetti tra i 41 e i 49 anni rappresenta la porzione più numerosa del campione. I cinquantenni ed i sessantenni, infine, costituiscono ognuno il 10% del totale. Visto che la maggioranza delle imprese da noi intervistate ha almeno 10 anni di attività alle spalle, si deduce che l'età media nella quale gli imprenditori riescono ad aprire la loro attività con successo è quella dei trent'anni.

***Età degli intervistati***

| Età compresa tra: | 32-40 anni | 41-49 anni | 50-59 anni | 60-65 anni |
|---|---|---|---|---|
| Numero persone | 5 | 11 | 2 | 2 |
| percentuale | 25 % | 55 % | 10 % | 10 % |

Dall'analisi dei dati notiamo che il 35% del nostro campione vive nella famiglia di origine con uno o entrambi i genitori. Il 60% degli imprenditori è sposato e la metà di loro ha anche uno o più figli. Solamente una persona vive sola con il figlio, in quanto separata dal coniuge. Anche se la ricerca non ha un valore statistico generale, possiamo dedurre che la stabilità familiare di origine o derivata è un fattore che può incidere positivamente nel successo dell'impresa: molte volte infatti la famiglia è un punto di riferimento dal quale attingere risorse, aiuto e/o consigli. Il 65% degli intervistati è o è stato coniugato.

***Presenza di ambito familiare***

| Composizione famiglia | famiglia origine | coniuge | coniuge e figli | figli |
|---|---|---|---|---|
| numero persone | 7 | 6 | 6 | 1 |
| percentuale | 35 % | 30 % | 30 % | 5 % |

Un ulteriore elemento di analisi è quello relativo alla tipologia di disabilità. Fino ad oggi le persone con disabilità grave e gravissima hanno avuto un basso tasso di successo per quel che riguarda il loro lavoro. È consuetudine pensare che una persona con disabilità grave non può lavorare o può farlo solo se ha disabilità "lievi". A tal proposito

abbiamo cercato di smentire tale luogo comune intervistando persone con disabilità piuttosto gravi e di varia origine. Tre dei nostri intervistati sono ciechi, non hanno problemi di mobilità e quindi risultano abbastanza autosufficienti, sebbene il loro handicap ponga oggettivamente dei problemi nell'inserimento lavorativo. Quattro persone sono paraplegiche ed affette da una paralisi agli arti inferiori, ma l'uso della carrozzina consente loro un buon grado di autosufficienza. Anche per questi, comunque, permangono delle difficoltà nello svolgimento delle attività. Tutte le altre persone oggetto di indagine – dieci tetraplegici, uno affetto da artrite reumatoide, un altro da sclerosi ed un altro ancora da distrofia muscolare – hanno dei grossi problemi di paralisi sia agli arti superiori, sia a quelli inferiori e non sono quindi autosufficienti negli atti quotidiani della vita. Si tratta, non a caso, delle persone in cui più sentita è l'esigenza dell'aiuto di un Assistente Personale, senza il quale non potrebbero sopravvivere poiché necessitano di un aiuto per compiere qualsiasi attività di tipo sociale e sanitario. Nel nostro campione non abbiamo considerato disabilità di tipo psichico.

***Tipologia di disabilità***

| tipo disabilità | numero | mobilità residua | Autosufficiente |
|---|---|---|---|
| cecità | 3 | normale | Abbastanza |
| paraplegia | 4 | buona arti superiori | Abbastanza |
| tetraplegia | 10 | scarsa in tutti gli arti | Per niente |
| artrite reumatoide | 1 | scarsa in tutti gli arti | Per niente |
| distrofia muscolare | 1 | scarsa in tutti gli arti | Per niente |
| sclerosi multipla | 1 | scarsa in tutti gli arti | Per niente |

Comunque dalle esperienze raccolte è emerso che, anche con le disabilità più gravi, è possibile intraprendere delle attività e fare una vita normale, dando così dimostrazione della validità della filosofia della Vita Indipendente, che è un movimento di liberazione delle persone disabili gravi, nato espressamente per dare delle risposte ai bisogni primari dell'essere umano.

Quando si parla di persone disabili che lavorano, il nostro pensiero va a pochi fortunati "geni": al famoso compositore Beethoven o ad altre persone di vasta cultura e con un'attitudine agli studi, come l'astrofisico Stephen Hawking. Per indagare sulla relazione che intercorre tra storia passata e successo imprenditoriale, abbiamo posto al no-

stro campione intervistato la domanda: *cosa faceva e di che attività si occupava prima del trauma*?

Andiamo ora ad analizzare la storia passata dei nostri imprenditori. La maggioranza di essi è nata disabile oppure è diventata disabile nella giovinezza. Per questo un quarto delle persone, prima del trauma, studiava, mentre un ulteriore 15% non lavorava. La metà del nostro campione, nel momento in cui il disabile è diventato tale, era occupato come lavoratore autonomo o dipendente.

***Condizione prima del trauma***

| cosa faceva prima del trauma: | studiava | non lavorava | lavorava | nato disabile |
|---|---|---|---|---|
| V. Assoluto | 5 | 3 | 10 | 2 |
| Percentuale | 25% | 15% | 50% | 10% |

Abbiamo voluto studiare, inoltre, se esiste una relazione tra il titolo di studio conseguito e il fatto di riuscire nella costruzione d'impresa. Solo il 20% degli intervistati ha come titolo di studio la licenza di scuola media inferiore, mentre il rimanente campione è suddiviso esattamente a metà: il 40% possiede una licenza di scuola media superiore e l'altro 40% è in possesso di un diploma di laurea. Possiamo notare che per la costituzione di un'impresa è importante una preparazione culturale di livello medio-superiore che consenta al disabile di avere strumenti ed informazioni utili a fargli prendere decisioni giuste. Molti intervistati hanno rilevato come sia proprio l'elevata professionalità - conseguenza a volte del percorso scolastico-professionale precedente l'instaurarsi della disabilità ma anche in alcuni casi di percorsi di professionalizzazione successivi ad essi - l'arma vincente che ha permesso l'affermarsi della idea imprenditoriale. Ciò appare d'altro canto spiegabile con il ruolo manageriale e gestionale che gli imprenditori intervistati svolgono nell'impresa e che richiede quindi competeneze di livello elevato. I ruoli a carattere esecutivo, in particolare di tipo manipolativo come nell'impresa artigianale, a cui si associano spesso percorsi professionali di livello medio-basso, sono invece in larga parte preclusi dalla presenza di handicap motori agli arti inferiori e/o superiori.

Le vicissitudini per conseguire titoli di studio sono state le più varie.

> *Sono laureato in Giurisprudenza. Ho anche il diploma di perito merceologico. Ho conseguito la laurea dopo la cecità (Dario, Avvocato).*

Abbiamo notato che soprattutto i disabili più giovani sono riusciti a raggiungere livelli di scolarizzazione medio-alti. Da quanto si evince dalle storie, le persone più anziane hanno avuto invece maggiore difficoltà a conseguire un titolo di studio oltre la scuola dell'obbligo per il fatto che la società non era pronta ad accoglierle e a rispondere alle loro richieste (barriere architettoniche, mancanza di assistenze, ecc.).

***Titolo di studio***

| Media inferiore | Media superiore | laurea |
|---|---|---|
| 4 | 8 | 8 |
| 20% | 40% | 40% |

In alcuni casi (4) lo sbocco lavorativo è attinente al titolo di studio conseguito.

***Rapporto tra titolo di studio e professione esercitata: attinenza***

| Titolo di studio | Professione esercitata |
|---|---|
| Perito meccanico | Azienda metalmeccanica |
| Laurea in economia e commercio | Commercialista |
| Laurea in giurisprudenza | Avvocato |
| Laurea in Ingegneria civile | Costruttore edile |

Alle volte, invece, è difficile mettere in relazione il grado di istruzione dell'imprenditore con la professione esercitata.

***Rapporto tra titolo di studio e professione esercitata: invarianza***

| Titolo di studio | Professione esercitata |
|---|---|
| Media inferiore | Pittore |
| Media inferiore | Costruttore carrozzine |
| Maturità classica | Ditta tiflotecnica |
| Laurea in Ingegneria | Agenzia di lavoro |
| Laurea in Scienze politiche | Imprenditore |

In altri casi risulta evidente che il mestiere praticato, a causa del percorso di vita dell'interessato, è del tutto avulso dalla preparazione scolastica. Esso deriva piuttosto

dalla somma delle esperienze di vita, comprendenti attività lavorative, aspettative o altro ancora.

***Rapporto tra titolo di studio e professione esercitata: dissonanza***

| Titolo di studio | Professione esercitata |
|---|---|
| Fisioterapista | Cantante |
| Perito Commerciale | Cantante |
| Geometra | Casa Editrice |
| Ragioniere | Ristoratore |
| Liceo scientifico | Programmatore |
| Scienze dell'informazione | Freelance |
| Ragioniere | Programmatore |
| Diploma Radiotecnico | Pubblicista |
| Perito Elettronica | Ortopedia Sanitaria |
| Laurea Storia orientale | Agricoltore |

Considerati i casi della professione di avvocato e commercialista, rispetto ai quali il mestiere deriva da studi specifici, i contenuti delle interviste evidenziano da un lato che il titolo di studio è importante per la formazione e per la cultura generale, dall'altro che difficilmente si riesce a trovare uno sbocco lavorativo conforme alle materie studiate.

Diversi nostri intervistati, inoltre, hanno iniziato un corso di studi sia per il diploma di scuola media superiore, sia per la laurea, ma poi non sono riusciti a portarlo a termine.

> *Io ho fatto il quarto anno di ragioneria. … La mia intenzione era di completare l'ultimo anno dopo l'esperienza lavorativa però poi ho fatto tante altre cosa ma il diploma non l'ho più preso.(Ruggero, Costruttore carrozzine)*

> *Io mi sono diplomato con la maturità classica e ho fatto una quindicina di esami a Giurisprudenza. (Davide, ditta Tiflotecnica)*

In questi casi appare evidente l'incidenza dell'evento disabilitante che ha modificato in modo netto le precedenti progettualità di vita e di lavoro, rendendo necessari dei cambiamenti di notevole portata. E proprio nella capacità di rileggere ed interpretare in maniera propositiva e progettuale, e non commiserativa, il nuovo status di persona di-

versamente abile sta forse una delle maggiori risorse personali che hanno permesso il successo del percorso di lavoro indipendente.

Comunque i nostri imprenditori in maggior parte sono autodidatti: hanno curato personalmente la loro preparazione nell' arte o mestiere con corsi specifici. Alcuni di questi sono risultati importanti per la progettazione dell'impresa e per una migliore gestione della stessa, con la consapevolezza che tutto l'arco professionale della vita è un processo formativo in continua evoluzione.

> *Ho fatto alcuni anni d'università prima dell'incidente, come ho già detto, ho fatto anche un Master finanziato dal Fondo Sociale Europeo,. (Giuseppe, Azienda metalmeccanica)*

> *Sono laureato e sono in possesso di vari titoli di specializzazione. (Max, Agenzia di lavoro)*

> *In questi anni ho fatto molti corsi teorico-pratici di musica per migliorarmi. (Domenico, Cantante)*

> *Ho un diploma di scuola superiore come perito elettrotecnico, ho fatto il primo anno di ingegneria, poi ho fatto altri corsi. Sono tecnico ortopedico, perché dopo l'incidente ho lavorato per una ditta di Milano che faceva ausili per la riabilitazione e quindi ho voluto specializzarmi nel settore. (Renato, Azienda Ortopedica Sanitaria)*

> *Sono diplomato in ragioneria. Dopo mi sono iscritto alla facoltà di Economia e Commercio di Bari, ma ho subito lasciato per frequentare un corso …. di 14 mesi con frequenza obbligatoria …… è come prendere la crema delle discipline di Economia e Commercio, Giurisprudenza, Italiano e Informatica, con studi fattibilità, lavoro d'equipe, ecc. Davvero un'ottima scuola. ….. È un corso che mi è ritornato sicuramente utile. (Giuseppe, Commerciante)*

Passiamo ora a considerare gli aspetti legati alla vita relazione. È stato detto che l'uomo è un "animale sociale", nel senso che tende ad associarsi con i suoi simili condividendo insieme ad altri la propria esperienza esistenziale. L'uomo ha una predisposizione a fondere le proprie esperienze con quelle altrui, socializzando e producendo l'insieme di atteggiamenti e comportamenti tra le persone. Anche i disabili vogliono esprimere quest'esigenza: rivendicare il diritto alla socialità.

In questo senso tale esigenza si ricollega ad uno delle principali finalità del movimento della Vita Indipendente, che significa libertà di disporre di sé e di scegliere, libertà di esprimere il proprio potenziale di vitalità, di sessualità, di affettività, di creatività

e di trascendenza. Significa altresì liberare il corpo perché possa agire per la Vita Indipendente.[4]

Le forme principali di aggregazione sono i gruppi familiari, i gruppi politici, i gruppi religiosi, i gruppi per la difesa dei propri interessi, i gruppi di ricreazione e tempo libero chiamati anche associazioni. Le persone disabili partecipano numerose a queste aggregazioni, portando il loro bagaglio esistenziale, per dare risposta ai loro bisogni, ad esigenze affettive, ecc.

Oggi un gran numero di disabili partecipa attivamente alla vita sociale, frequentando scuole, lavorando, dedicandosi alla vita politica, unendosi in associazioni, ecc. Infatti il 60% dei nostri intervistati è parte attiva negli organi sociali di associazioni, comitati, partiti politici, sindacati, ecc., valore superiore a quello medio della popolazione nel suo complesso.

***Partecipazione alla vita comunitaria***

| **Partecipazione alla vita comunitaria** | | | |
|---|---|---|---|
| Attività politica | Volontariato | Associazionismo | non partecipa |
| 2 | 5 | 5 | 8 |
| 10% | 25% | 25% | 40 % |

La qualità di vita di un individuo si fonda sull'equilibrio che si instaura tra le sue risorse individuali ed il contesto ambientale che lo circonda. Sono importanti quindi le situazioni, le condizioni ed i servizi che, se riducono le diversità, creano un mondo vivibile, nel quale è permessa un'efficace integrazione. Essa nasce nell'ambiente culturale della famiglia ed ha naturale sviluppo del mondo della scuola. Il continuo aumento del numero delle persone disabili che frequentano l'università, grazie anche alla legge 17/99 che prevede misure di sostegno agli atenei, è un segno inequivocabile di una società che ha un grado sempre maggiore di cultura e di civiltà.

Abbiamo rilevato che i disabili impegnati in politica, avendo una sensibilità particolare riguardo le problematiche legate al mondo dell'handicap, vengono assegnati a ricoprire cariche legate alla socialità.

> *Sono stato eletto al consiglio comunale di Barletta nell'ambito di una lista civica e sono Presidente della Commissione Consiliare Permanente*

[4] Manifesto Vita Indipendente di Ida Sala tratto da ENIL Italia onlus

*per gli affari sociali. Diciamo che, per forza di cose la questione dell'handicap, dell'emarginazione e in generale dei soggetti più deboli è stata affidata a me come Commissione Consiliare. Inoltre faccio parte di alcune associazioni di disabili, tipo l'ANGLAT. Credo che la partecipazione ad un'associazione sia molto importante, sia come momento di socializzazione, purtroppo per molti disabili è l'unico momento di socializzazione, sia come momento di confronto ed informazione sui propri diritti. (Calogero, Commercialista)*

*Io ho una intensa attività politica ma non in senso partitico. Scrivo su alcuni giornali, Il Gazzettino, Il Corriere, Il Sole 24 ore. Partecipo a varie attività della Confindustria e alla CIA (Confederazione Italiana Agricoltori). A livello locale do una mano con le attività sociali: mi sento con il sindaco eccetera. (Davide, ditta Tiflotecnica)*

Molti disabili sentono lo sport come un mezzo preferenziale per integrarsi nella società. Nel 2003, sono stati circa 17.000 iscritti alle associazioni sportive per disabili.

*Mi occupo del pattinaggio nel mio paese e della rassegna vinicola, di attività culturali comunali, nell'ambito del mio lavoro pubblico il un mensile di una 'associazione, sono sempre disponibile per attività di solidarietà, politicamente sono iscritto ad un movimento e do il mio contributo ho delle idee in cui credo e le porto avanti non ho delusioni poiché il bello ed il brutto c'è dappertutto dipende dalle persone. (Guglielmo, Editore)*

Tra le persone da noi intervistate c'è un alto grado di sensibilità all'associazionismo, inteso come strumento di aiuto e consulenza per gli altri. Molti disabili sentono la necessità di aggregarsi nelle associazioni. Queste sono un insieme di persone che, sotto le l'egida di un ben definito statuto, costituiscono un'unità sociale. I motivi di questa scelta sono da ricercarsi nel perseguimento di interessi comuni, nel senso di appartenenza e nella condivisione di valori, scopi da raggiungere, finalità di rilievo sociale, ecc.[5]

[5] Le Associazioni che riuniscono gruppi di persone disabili svolgono un ruolo importante nella tutela dei loro soci. Esse si possono paragonare alle associazioni sindacali che operano nel mondo del lavoro, dato che giocano un ruolo molto importante nella promozione, sensibilizzazione e difesa dei diritti, fornendo informazioni e servizi per il miglioramento della qualità della vita dei loro associati. Il loro ruolo dovrebbe essere rafforzato dalla applicazione del principio costituzionale della sussidiarietà. Nel progettare, organizzare e gestire i servizi sociali le regioni, le province e i comuni devono tenere in considerazione le risorse offerte dalla società guardando a queste come ad un bene da valorizzare. Non è più l'ente pubblico che si fa carico di tutto, ma lascia spazio alle iniziative dei privati sostenendole ed incoraggiandole. Questo principio vale anche tra gli Stati dell'unione europea: non faccia il parlamento europeo ciò che possono fare i singoli stati ed i singoli stati non facciano ciò che possono fare le loro singole regioni. Il principio di sussidiarietà è stato introdotto nei servizi sociali con la legge quadro per il sistema integrato dei servizi e degli interventi sociali (legge 328 del 2000 art. 1 comma, 3), la quale stabilisce la programmazione e l'organizzazione del sistema integrato di interventi. Notevole è l'attività di sensibilizzazione svolta dall'associazionismo riguardante i problemi delle persone con disabilità, sia tra gli stessi soci, sia verso la società. Esse svolgono anche un ruolo consultivo importante nella progettazione e programmazione del sistema dei servizi e di concertazione. Le associazioni sono formate molto spesso da volontari; non sono

Quattordici degli intervistati hanno dichiarato di partecipare ad associazioni sia in forma attiva, sia passiva.

> *Sono stato fino a quattro mesi fa Presidente dell'Associazione Mielolesi di Padova per dieci anni. La famosa Mielolesi Associati di Padova. Sono stato vicepresidente dell'Associazione Costruttori Padovani. Ora faccio parte del Consiglio Direttivo. Non ho mai voluto partecipare attivamente alla vita politica. (Lorenzo, Costruttore edile)*

> *Sono socio dell'associazione IDEA onlus e Tetra-Paraplegici F.V.G. (Guglielmo, Editore)*

> *Faccio parte dell'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare. Sono stato socio in molte associazioni e cooperative… Credo di partecipare alla vita sociale tramite il mio mestiere. (Domenico, Cantante)*

> *Ho fondato diverse associazioni. Attualmente sono presidente dell'associazione "Il girasole" che pubblica la rivista trimestrale "Lisdha news" che si occupa di disabilità. Sono consulente del Cesvov e mi piace partecipare alla vita sociale della mia città. (Fabrizio, Avvocato)*

Solo uno dei nostri intervistati è impegnato attivamente in attività di tipo religiose. La sfera spirituale è una componente fondamentale dell'essere umano.

> *Sono impegnato personalmente anche in un gruppo di Verona di scambio interreligioso al quale partecipano diversi esponenti delle regioni locali. Ci si incontra in una parrocchia con gli esponenti religiosi della città ed una volta l'anno facciamo una preghiera comune. C'è il rabbino,*

---

organismi a scopo di lucro, ma di utilità sociale. La legge quadro sul volontariato (Legge 11 agosto 1991, n° 266) e la legge sulle Onlus (decreto legislativo 460/1997) regolamentano questo settore. Nel territorio le associazioni svolgono un servizio importante di collaborazione con i servizi sociali, con i quali creano reti di supporto agli utenti.
Possiamo elencare di seguito alcune azioni svolte dalle associazioni:

- cambiamento di prospettiva e percezione della condizione degli associati per produrre stimoli e motivazioni al miglioramento della vita;
- promozione di azioni di sensibilizzazione volte a valorizzare le potenzialità dei "disabili", considerati non solo come un problema, ma come una risorsa per la collettività;
- promozione del mutuo aiuto tra gli associati terrorizzato come *peer counseling*, (consulenza alla pari): le persone disabili "anziane" sostengono altre persone disabili nei percorsi di autonomia ed autodeterminazione;
- realizzazione di condizioni che favoriscano rapporti di amicizia, con apertura ad altre associazioni e realtà sociali presenti sul territorio;
- realizzazione di una rete informativa riguardo le opportunità legislative e sanitarie;
- promozione di iniziative di formazione e di aggiornamento per soci, familiari, insegnanti, volontari e operatori delle istituzioni;
- collaborazioni con gli enti pubblici nella concertazione delle politiche sociali;
- progettazione di laboratori sperimentali e culturali per lo studio di nuove metodologie di interventi nell'ambito sociologico.

*l'imam, un evangelico un buddista. È una attività che mi interessa molto l'attività spirituale. (Giampietro , Azienda agricola)*

Una parte minoritaria degli intervistati ammette di avere una bassa partecipazione alla vita sociale, dovuta a scelte personali, fattori culturali o mancanza di tempo da dedicare a tale attività. In particolare sei intervistati hanno dichiarato di non far parte di alcuna associazione per diversi motivi: alcuni dicono che questo mondo è lontano dalla loro idea filosofica di vita, altri perché hanno una concezione individualistica della persona, altri perché non avendo ricevuto alcun sostegno, non sono inclini ad aiutare altre persone, altri ancora per mancanza di tempo in quanto impegnati nella loro attività lavorativa.

*Non aderisco a nessuna associazione di disabili perché credo che noi dobbiamo rivendicare di essere prima cittadini e poi disabili. Io ho sempre creduto all'integrazione piuttosto che all'inclusione sociale. Credo che lo stare insieme tra disabili è utile per un confronto o un'amicizia, ma può diventare un problema se noi evidenziamo più ciò che ci differenzia dagli altri, piuttosto che ciò che ci accomuna. Le associazioni di disabili hanno come denominatore comune il fatto che i componenti sono tutti disabili. Questo è antitetico alla mia idea di integrazione. (Davide, ditta Tiflotecnica)*

*Io volontariamente non ho voluto mai far parte di nessuna associazione. (Aleandro, Cantante)*

*Il mio grado di partecipazione alla vita comunitaria è basso. Non sono iscritta ad alcuna associazione. (Luisa, Ristoratrice)*

Il volontariato rappresenta una forma molto importante di creazione di spazi sociali all'interno dei quali i singoli individui si distribuiscono i ruoli, collaborando in forma gratuita nel perseguire un bene comune per la collettività.

Molto vivo e spiccato è lo spirito di solidarietà tra i disabili e pertanto molti di loro sono impegnati in azioni di volontariato e in azioni culturali.

*Partecipo molto ad attività di comunità con azioni di volontariato culturali e di solidarietà. Conosco molti politici e per il mio lavoro ne frequento molti ma tendo sempre a restare neutrale. (Sebastiano, Imprenditore)*

Terminata la presentazione dei profili biografici e delle caratteristiche socio-anagrafiche degli intervistati tratteremo, nel capitolo seguente, le buone prassi di Vita Indipendente messe in luce dai risultati del lavoro di ricerca.

## *Abbiamo capito che…*

- Per i disabili la giovane età e la stabilità familiare costituiscono due condizioni socio-anagrafiche influenti ai fini del successo imprenditoriale
- Non esistono disabilità fisiche di per sé inconciliabili con la possibilità di diventare imprenditori. La maggiore o minore gravità dell'handicap non è in tal senso un fattore più o meno invalidante rispetto alla creazione e/o gestione d'impresa
- Tanto più alto è il livello scolastico, di indipendenza e partecipazione sociale del disabile, tanto più elevata è la possibilità che egli svolga un lavoro di tipo autonomo.

# Capitolo 3. Costruirsi una Vita Indipendente

La condizione di disabilità – provenga essa da un evento traumatico, oppure da una malattia progressiva congenita – cambia la qualità della vita della persona, compromettendola in molti dei suoi aspetti a seconda che riguardino la sfera fisica, psicologica, relazionale, sociale o sanitaria. In questa sezione abbiamo voluto indagare l'incidenza reale e potenziale di alcune condizioni di vita inerenti i rapporti tra il disabile e l'ambiente esterno, apparse decisive nel dare forma concreta al concetto di Vita Indipendente. Il fare proprio tale concetto, al di là dell'adesione o meno al movimento che da esso prende il nome, rappresenta infatti una svolta di fondamentale importanza nella vita del disabile, che fa scattare molle interiori in grado di trovare esplicitazione nella vita reale a diversi livelli: in famiglia, nella società, sul lavoro. A partire dall'utilizzo dell'informatica e delle tecnologie più avanzate, la ricerca ha messo infatti in luce l'importanza assunta da altre variabili (lavoro, socializzazione, mobilità) per i disabili divenuti tali in seguito ad un evento traumatico. Si è infine analizzato il ruolo della famiglia e dei servizi sociali, sanitari e assistenziali nel supporto delle necessità affettive e materiali, nonché quello giocato in tal senso dalla figura specifica dell'Assistente Personale.

La gestione della disabilità, riprendendo l'esempio dell'albero da frutto, può essere paragonata alla cura che l'agricoltore pone alla sua pianta, affinché porti frutto. Quest'ultima deve essere piantata in un terreno fertile (ambiente sociale favorevole), irrigata, concimata e potata per essere in condizione di crescere e di svilupparsi in pienezza. Come le radici sono importanti per l'albero così, per la persona disabile, la Formazione assume un aspetto fondamentale al fine di conseguire quegli strumenti utili allo sviluppo di una Vita indipendente e di un'impresa sana, con una strategia efficace nello sfruttare tutto quel che riguarda la conoscenza volta a crescere meglio. Se le foglie dell'albero sono importanti in quanto gli consentono di respirare e di sopravvivere, per analogia anche il disabile riesce, grazie all'aiuto dell'Assistente Personale oppure dei suoi cari, ad essere in condizione di compiere la sua volontà e gli atti quotidiani della vita.

## *3.1 – Uso di tecnologie e divari digitali*

Vivere e lavorare in una società basata sulle tecnologie dell'informazione è un aspetto sempre più diffuso e lo è molto di più per chi ha una disabilità. Molte applicazioni e servizi offerti dalle tecnologie informatiche e dalla comunicazione permettono straordinarie opportunità per migliorare l'indipendenza del disabile e la sua attiva partecipazione nella vita sociale. A tutt'oggi il 50% della popolazione europea usa Internet e si stima che, nel 2008, tale percentuale salirà al 70%.

Esaminando il rapporto delle persone disabili con il computer e con le tecnologie in genere, emerge che si assottigliano le problematiche legate alla diversità poiché migliorano la comunicazione e l'accesso all'informazione e alla cultura.

Il telelavoro, teoricamente, può consentire l'inserimento in una vita lavorativa attiva nelle situazioni in cui gli spostamenti fisici sarebbero problematici e impossibili. L'uso del computer e l'accesso a Internet non sono preclusi a chi soffre di patologie motorie o visive. Per ognuna di queste disabilità esistono specifici ausili capaci di emulare i movimenti o esplorare la visione dello schermo. Per le persone con deficit motorio è possibile lavorare al computer con l'uso della voce o degli occhi; per i deficit sensoriali esistono apposite sintesi vocali, scanner, barre e stampanti braille.

> *Il computer lo so usare per quel che mi serve. Uso anche qualche tecnologia come la voce che comanda il computer o per scrivere. Come spirito io non sono però molto tecnologico. (Giampietro, Azienda agricola)*

Internet gioca un ruolo di primo piano: favorendo un allargamento dell'uso di nuove tecnologie, contribuisce a rafforzare l'integrazione sociale di tutte le categorie di persone. Inoltre, l'uso di Internet permette uno scambio veloce di informazioni (posta elettronica), la possibilità di comunicare in maniera nuova e diversa (chat), di accedere ad una grande massa di informazioni (motori di ricerca) e di modificare le dinamiche di accesso ai servizi (acquisti on-line).

> *Mi piace il contatto con le persone. Lavorare con il computer per me è soprattutto una passione: lo studio di nuove problematiche, l'applicazione di nuove tecnologie e linguaggi di programmazione alla soluzione di progetti è un fattore importante che mi realizza professionalmente ma anche personalmente. (Massimo, Programmatore)*

In un futuro prossimo le tecniche di bioingegneria permetteranno di tradurre le emissioni elettriche del cervello in segnali utili per la comunicazione. Gli esperti affermano che l'invenzione consentirà ai disabili gravi di scrivere, giocare con il computer e persino far muovere le sedie a rotelle solo con il pensiero.

Abbiamo posto la domanda: "S*a usare il computer e le tecnologie in genere*?" Analizzando le risposte del nostro campione intervistato constatiamo che l'approccio all'utilizzo delle tecnologie non è omogeneo. Solo il 30% non sa utilizzare o utilizza molto male le tecnologie. Il rimanente 70% utilizza quotidianamente in maniera efficace aiuti tecnologici. Il 50% sa utilizzare molto bene computer e tecnologie. Addirittura il 15% li usa in maniera professionale.

***Uso delle tecnologie informatiche***

| Uso di computer e tecnologie | |
|---|---|
| No | 30% |
| Sì | 20% |
| Sì, molto bene | 50% |

Chi sa usare le tecnologie, spesso lo sottolinea con un certo orgoglio. Alle volte l'utilizzo non è semplice ed intuitivo, specialmente per le persone meno giovani.

> *So usare bene sia il computer e le tecnologie in genere. (Max, Agenzia di lavoro)*

> *Non so usare il computer anche se ho fatto un corso. Qualche volta navigo in internet la sera, però non ho questa passione. Sono gli impiegati che mi appoggiano in questo. Mi è comodo coinvolgerli per relazionarmi con loro. Mi torna comodo che siano gli altri a fare certe cose per me. (Ruggero, Costruttore carrozzine).*

Anche chi non sa usare le tecnologie ne riconosce l'utilità. Per agevolare in parte i loro alti costi sono state varate in materia fiscale alcune agevolazioni volte a facilitare l'autosufficienza e l'integrazione dei soggetti disabili.

Con il computer il disabile vede aumentare la propria autonomia, avendo la possibilità di uscire dall'isolamento sociale che in molti casi l'handicap porta con sé. Nel ciberspazio ben progettato non esistono barriere architettoniche e le comunità virtuali non

hanno alcun bisogno di distinguere la persona portatrice di handicap dagli altri[6].

Molto importante è anche l'utilizzo degli ausili per il superamento di alcune funzioni venute a mancare: la tecnologia oggi mette a disposizione una varietà di dispositivi che un tempo erano impensabili. La tecnologia applicata all'ambiente domestico denominata domotica, intesa come integrazione di prodotti e servizi per la gestione ed il controllo della casa, offre nuovi spazi ed apre nuovi scenari. Per estensione anche la casa nella quale si realizzano queste innovazioni viene chiamata domotica. Essa è dotata di dispositivi in grado di integrare in un unico sistema tutti gli elettrodomestici (luci, televisione, porte, finestre, etc.), permettendone il controllo al fine di aumentare la sicurezza del disabile. Elementi domotici favoriscono lo sviluppo dell'autonomia individuale e l'integrazione sociale e lavorativa, mirando a facilitare il recupero delle relazioni per consentire la compiuta espressione della persona al di là dei suoi limiti funzionali.

Molte volte è l'ingegno della persona stessa che riesce a realizzare dei dispositivi funzionali al superamento della condizione di handicap, ed esempi di questo tipo si riscontrano anche nel campione da noi intervistato. Le nuove tecnologie, infatti, possono migliorare la qualità della vita per le persone disabili solo se sono sviluppate secondo quei criteri che permettono a tutti di poterle utilizzare[7].

Talvolta gli intervistati evidenziano la necessità di disporre di materiale ad alto

---

[6] È importante permettere a tutti l'accesso alle tecnologie in modo da non creare una nuova forma di esclusione sociale. Per fare in modo che tutti possano utilizzare la rete senza penalizzazioni, il W3C (World Wide Web Consortium) ha promosso la WAI (Web Accessibility Iniziative). Si tratta di un'iniziativa che mira ad individuare e suggerire criteri di realizzazione dei siti web tali da permettere la fruizione delle informazioni in essi contenute indipendentemente dalle disabilità. In sostanza il W3C stabilisce che un sito web è accessibile quando i suoi contenuti sono disponibili alla più vasta tipologia di persone e dispositivi. Questo comporta adottare una serie di misure e di accorgimenti per cui le persone con disabilità di vario tipo che usano software ed hardware particolari, anche di vecchio tipo, non siano penalizzate nell'uso della Rete. In questa direzione si sono mossi i vari governi europei tra i quali quello italiano, approvando il 17 dicembre 2003 la Legge sull'accessibilità. Questa legge ha come obiettivo il riconoscimento del diritto di ciascun individuo ad accedere a tutte le fonti informative e rende obbligatorio che l'accesso sia garantito nella pubblica amministrazione e negli enti di pubblica utilità, comprese scuole e biblioteche. I siti della pubblica amministrazione dovranno curarsi di fornire alternative testuali alle immagini e ai video, in modo che chi utilizza browser vocali possa usufruire di tutte le informazioni contenute in un sito. Allo stesso modo i siti istituzionali dovranno evitare l'uso di finestre pop-up, poiché ciò potrebbe disorientare quegli utenti che non sono in grado di vedere esattamente cosa succede sullo schermo.

[7] Esistono interessanti statistiche inerenti una questione di fondamentale importanza per quanto riguarda la ricerca sui sistemi intelligenti: la convenienza economica. La possibilità di risparmio economico offre una tra le più importanti motivazioni a proseguire l'attività di ricerca nel campo del controllo ambientale per le persone con disabilità motorie e sensoriali. Il disabile può fare da sè azioni che prima non poteva compiere, se non con l'aiuto di un assistente. L'autonomia di una persona con grave disabilità consente di realizzare un risparmio per l'amministrazione pubblica di notevole rilievo, liberando risorse per soddisfare nuove richieste. Il fatto di dare nuova e più ampia autonomia al disabile mediante le tecnologie, restituisce allo stesso quella dignità che gli viene meno tutte le volte in cui deve chiedere per avere un servizio altrimenti non ottenibile.

contenuto tecnologico, non reperibile facilmente nel territorio nazionale. Il desiderio e la necessità di possedere ausili che aumentino l'autonomia porta le persone a cercarli e a reperirli anche all'estero.

> *Sottolineo anche in questo caso il gap tra la Svizzera e l'Italia. Per usare il computer ho dovuto acquistare, sempre in Svizzera, un mouse speciale che mi permette di usare separatamente il movimento della freccetta e il click: per il problema che ho alle dita non avrei potuto usare il mouse tradizionale. (Giuseppe, Commerciante)*

Il 30% delle persone contattate ha basato le sua idea imprenditoriale sull'uso professionale del computer e delle tecnologie. Saperli usare rappresenta un vantaggio nella produzione di beni che da queste ne derivano. Nella società post industriale c'è una maggiore richiesta di servizi e questi molto spesso sono basati o derivano dall'uso di tecnologie (software e dispositivi hardware).

> *So usare bene il computer e le tecnologie in genere. Uso il CAD per la progettazione e tutti i programmi di tipo gestionale. (Lorenzo, Costruttore edile)*

Un problema con il quale si devono confrontare quotidianamente gli imprenditori disabili è il fatto che le tecnologie, anche sofisticate, alle volte non sono alla loro portata e questo costituisce una discriminazione che molto spesso i disabili devono subire.

> *Mentre nella New Economy l'informatica e le tecnologie esistono per compensare deficit visivi e motori, in agricoltura sto vivendo la frustrazione che le tecnologie rendono disabile una persona. Non esiste un trattore che io possa guidare. Non esistono strumenti agricoli che permettono di lavorare ad un cieco… Però quando si tratta di utilizzare le macchine io sono disabile. (Davide, ditta Tiflotecnica)*

Le persone disabili, vista la loro condizione di handicap, sfruttano ed usano abbondantemente tutto quello che può loro permettere una maggiore autonomia. L'uso di queste tecnologie è fatto con intelligenza, guardando anche alla praticità e all'economicità delle stesse. Ovviamente esse devono essere trasparenti per le altre persone che vivono in casa, rispondendo a requisiti di economicità, praticità e semplicità. Alle volte i costi eccessivi dell'hardware e del software possono creare un divario digitale: esistono comunque alternative valide. Il software Libero è quella categoria di software tutelato da licenze d'uso particolari che assicurano agli utilizzatori la libertà di eseguire il programma per qualsiasi scopo, di studiare il funzionamento del programma

stesso e di adattarlo alle proprie necessità, di ridistribuire copie in modo da aiutare il prossimo, di migliorare il programma e, infine, di distribuirne pubblicamente i miglioramenti in modo che tutta la comunità ne tragga beneficio. Le soluzioni standard presenti sul mercato non sempre si rivelano le più adatte a risolvere i problemi specifici, variabili da individuo a individuo, che la disabilità pone. Chi possiede adeguate competenze provvede allora a svilupare nuove soluzioni su misura o ad adattare quelle esistenti.

> *Attualmente utilizzo tutto quello che la tecnologia offre, nel vero senso della parola. Ho una casa che gestisco con il telecomando, dalle porte, al riscaldamento, ecc. Naturalmente, anziché utilizzare l'alta tecnologia ho utilizzato una tecnologia inferiore che in ogni caso mi consente di avere una casa funzionante manualmente, elettricamente ed elettronicamente e in più non corro il rischio, qualora uno dei sistemi non funzionasse, di rimanere bloccato in casa. Sono riuscito a combinare l'esperienza di un bravo elettricista con le mie esigenze e insieme abbiamo preparato qualcosa che funziona e che forse non esiste sul mercato. In pratica abbiamo utilizzato delle schede elettroniche che ricevono e mandano segnali in radiofrequenza alle varie utenze domestiche, queste ultime, a loro volta, entrano in funzione attraverso un impianto elettrico costruito a hoc. Anche la cucina è adattata alle mie esigenze: l'ho fatta realizzare da un'azienda locale. Utilizzando la loro esperienza nel costruire cucine, le mie conoscenze tecniche e fornendo loro i meccanismi necessari abbiamo realizzato una cucina che funziona per me: dai pensili che si abbassano, ai piani cottura in vetro ceramica, alle pentole che scorrono, senza la necessità di sollevarle per portarle nel lavandino, ad un forno con l'apertura laterale e un piano estraibile che mi consente di appoggiare i tegami. Tutto quello che funziona, è fruibile da me e anche dagli altri. (Giuseppe, Azienda metalmeccanica)*

Molte volte i disabili chiedono ai produttori di tecnologia qualche sforzo ulteriore per fornire al mercato degli strumenti che abbiano caratteristiche di maggior fruibilità. In questo senso essi possono offrire utili indiacazioni per il miglioramento continuo degli ausili esistenti, e a volte le loro esperienze personali possno anche diventare fonte di isipirazione per nuove oportunità imprenditoriali.

> *Il grosso problema di queste sedie elettroniche è il peso delle batterie, circa 40/45 kg. Com'è possibile che nel mentre ci apprestiamo ad andare su Marte, non riusciamo a costruire batterie più leggere!? Questa è una cosa che dovrebbe essere incentivata. (Calogero, Commercialista)*

Altre volte la fantasia corre e in questo caso non ci sono limiti.

> *Nella vita quotidiana ho bisogno di tutto. Uso una sedia a ruote elettronica, un computer, un telefono e un cellulare, ma avrei bisogno di un robot*

*trasformabile, un aereo, una nave pilotabili con un mignolo. Un trattorino che vada per strade impervie. Un paio d'ali. (Miriam, Pubblicista)*

## *3.2 – Lavoro, socializzazione, mobilità*

Per poter superare le problematiche naturali derivate dalla disabilità, la persona ha bisogno di aiuti esterni e di un auto-aiuto. Gli aiuti esterni abbracciano una pluralità di discipline e per essere efficaci e funzionali devono provenire da figure specializzate per competenza.

Nella fase acuta, durante la quale la persona disabile si trova in uno stato di diversa abilità, sussiste la necessità di un aiuto sanitario altamente qualificato per superare le prime difficoltà. Ci deve essere una corretta informazione sulla nuova condizione. L'informazione e la conoscenza sono requisiti essenziali per poter affrontare i nuovi problemi che si possono affacciare. Possono essere problemi di spasticità, di gestione della vescica, oppure intestinali, circolatori, respiratori, ortopedici, cutanei (dovuti a piaghe da decubito) o legati alla sensibilità tattile, termica e dolorifica. Di solito la fase acuta viene affrontata all'interno di strutture ospedaliere, sanitarie e socio riabilitative protette. È una fase molto importante, rispetto alla quale il sistema sanitario riesce a dare, nella nostra regione e a livello nazionale, risposte soddisfacenti alla luce delle conoscenze scientifiche attuali.

Superata la fase acuta, inizia per il disabile un nuovo percorso di vita nel quale deve affrontare le problematiche legate alla quotidianità. Gli aspetti da gestire sono molteplici e richiedono un aiuto da parte di esperti in varie discipline. Questi consigli vengono poi metabolizzati dalla persona ed adattati alla sua condizione. Per citarne alcuni possiamo menzionare un nuovo tipo di alimentazione o problematiche di tipo psicologico che possono insorgere per una non accettazione della nuova condizione. Il disabile, inoltre, si deve scontrare con una progettazione dell'ambiente esterno per normodotati. Conseguentemente la mobilità viene ad essere più difficile a causa delle barriere architettoniche, ai problemi legati ai viaggi in aereo, in treno, in nave, in auto ecc. Gli ausili sono molto importanti per il superamento di alcune funzioni venute a mancare grazie ad una tecnologia che oggi mette a disposizione una varietà di dispositivi un tempo impensabili. È ancora aperto il problema del finanziamento degli ausili. Molti sono pagati dal servizio sanitario ed altri rimangono a carico del disabile. Molto importante è l'attività

sportiva che, oltre a dare benefici fisici, porta spesso anche benefici psicologici, aumentando l'integrazione sociale.

Nelle interviste che abbiamo raccolto, per quel che riguarda la gestione della disabilità, abbiamo focalizzato l'attenzione sugli aspetti legati al rientro a casa dopo il trauma. Su questo tema non si sono tenuti in considerazione cinque casi di persone che vivono la loro disabilità fin dalla nascita. Dopo il trauma la persona deve misurarsi con un diverso approccio nella gestione della sua vita quotidiana. Quando il corpo funzionava la persona era inserita nel suo ambiente sociale e le sue azioni erano legate anche alla sua condizione fisica. In seguito all'evento traumatico cambiano gli scenari, cambia la prospettiva e cambiano gli orizzonti: la conduzione della vita implica un diverso approccio gestionale, per certi aspetti più complesso, ma non impossibile. Molte persone lasciano il lavoro precedente. Altri, addirittura, mutano la composizione della loro famiglie e la loro vita affettiva.

Agli intervistati abbiamo posto la domanda: *Come ha riorganizzato la vita dopo il trauma*?

Un aspetto comune a tutte le persone disabili a seguito di un evento traumatico è il fatto della perdita della libertà nel compiere molti atti quotidiani della vita. La persona disabile deve dipendere dall'aiuto di altre persone, molto spesso dai familiari, per compiere la sua volontà. La dipendenza dagli altri riguarda soprattutto la sfera della sopravvivenza (gestione delle funzioni vitali, come il respiro, funzioni fisiologiche, alimentazione), la socializzazione, lo studio, il lavoro, lo sport, eccetera.

> *Dopo il trauma è cambiata la mia indipendenza ora ho bisogno quasi costantemente dell'aiuto di altre persone nella mia gestione privata e nel lavoro. (Guglielmo, Editore)*

Il trauma che una persona subisce, e il conseguente stato di diversa abilità nel quale la stessa si ritrova, cambia totalmente la vita, sia da un punto di vista fisico sia psichico[8]. L'adattamento alla disabilità è doloroso e faticoso, ma spesso le persone dimostrano il meglio di sé proprio nei momenti più difficili.

> *Dopo il trauma la mia vita è cambiata completamente ho dovuto riassestare tutto, essendo stato uno sportivo avevo una determinata impostazione fisica e psicologica. L'evento traumatico mi ha obbligato a ripensa-*

[8] *Subire un trauma spesso significa "rinascere", cioè cominciare a ricostruirsi, ricominciare (a volte, cominciare!) a usare e a sentire il proprio corpo* Intervista apparsa su DM a Soriano Ceccanti atleta che ha partecipato alle Para Olimpiadi di Seul e Sydney.

*re tutta la mia vita sia dal piano fisico che psicologico. M'è costato un grosso lavoro introspettivo comunque la mia energia vitale m'ha aiutato a conservare l'identità di persona. (Sebastiano, Imprenditore)*

Uno degli aspetti che creano maggiore problema alle persone dopo l'evento traumatico è la perdita di autosufficienza, il dover dipendere anche per le cose più banali dall'aiuto di altre persone.

*Eh, eh se prima ero indipendente al 100% dopo il trauma tale indipendenza è calata al 5-10% è li che è cambiata, essere tetraplegico è dura. (Guglielmo, Editore)*

La persona traumatizzata deve riorganizzare in maniera totalmente diversa l'impostazione della propria vita. Essa vive anche un cambiamento culturale: le azioni compiute, gli interessi e gli affetti assumono significati diversi perché sono visti da una diversa prospettiva.

*Dopo il trauma ho dovuto riorganizzarmi la vita, il modo di pensare e di vedere le cose. Ho dovuto affrontare la vita quotidiana con tutte le problematiche che questo trauma mi ha comportato. (Luisa, Ristoratrice)*

Il ***lavoro*** rappresenta un aspetto fondamentale nella realizzazione della persona disabile. Oltre ad essere un modo per provvedere al sostentamento economico dei suoi bisogni, può essere una sorgente di gratificazione, di soddisfazione e di appagamento. Abbiamo riscontrato, in tal senso, una forte identificazione tra la persona ed il suo lavoro.

*Dopo il trauma ho dovuto lavorare per mantenermi. (Luisa, Ristoratrice)*

*…Non mi sento realizzata. Mon mi sento riposata. Non mi sento rassicurata, almeno finché non sentirò un linguaggio diffuso che non porti offesa alle persone come me, da nessun tipo di governo, da qualsiasi persona, giornalista, medico, avvocato e così via, che abbia mansione pubblica. …..Mi sento fiera di ciò che ho raggiunto, nonostante gli ostacoli messi, spesso a bella posta, per farci retrocedere alla condizione esclusiva di peso. (Miriam, Pubblicista)*

*Poi ho puntato molto anche sul lavoro. (Renato, Azienda Ortopedica Sanitaria)*

Le persone che vogliono fare “Vita Indipendente” vogliono esercitare ed essere titolari dei diritti fondamentali dell’essere umano quali la libertà, l’uguaglianza e l’autodeterminazione. Uno dei diritti fondamentali è il “diritto al lavoro”, riconosciuto dalla costituzione della Repubblica italiana all’articolo 4: *la Repubblica riconosce a tutti i cittadini il diritto al lavoro e promuove le condizioni che rendano effettivo questo diritto*.
Per le persone che vogliono autodeterminarsi il lavoro può significare:

- il ottenimento di un'autonomia economica;
- la valorizzazione delle professionalità acquisite con lo studio;
- l'opportunità d'intrecciare rapporti sociali;
- il raggiungimento d'una dignità personale.

Il lavoro può aiutare psicologicamente le persone disabili dall’umiliazione di una vita passiva, favorendo l’inizio di un cammino di vita.

> *Il lavoro è la funzione centrale attraverso la quale gli uomini si esprimono. (Max, Agenzia di lavoro)*

> *È pleonastico dire che il lavoro è fondamentale, lo dico. (Giuseppe, Commerciante)*

Un tempo il disabile se ne stava in casa ad osservare il mondo che viveva al di là della finestra della sua stanza. L’abitazione garantiva un rifugio dai pregiudizi e dalla curiosità e l’assistenzialismo era l’unica risorsa disponibile. Affrontare il mondo del lavoro era un’impresa per pochi. Molti disabili, inoltre, non trovavano lavoro perché l'ambiente che avrebbe dovuto accoglierli non era adatto a loro (barriere architettoniche), oppure perché condizionavano l'armonia estetica dell'ufficio, o, ancora in quanto destinatari di mansioni secondarie lontane dal riconoscere le loro capacità.

> *Dopo che ho avuto il trauma, 39 anni fa la mentalità della gente non era come oggi. Una disabilità 40 anni fa, in generale era più difficile da superare. Vuoi per le barriere architettoniche e vuoi per le barriere psicologiche. Se ancora oggi le barriere psicologiche sono forti, 40 anni fa vi assicuro, erano molto più radicate ed allora per i primi tre quattro anni io non volevo uscire di casa. (Ruggero, Costruttore carrozzine)*

L’inserimento lavorativo dei disabili è stato a lungo considerato un intervento assistenziale, vissuto senza motivazione dagli interessati e subìto come obbligo dai datori di lavoro. Non è scomparso il pregiudizio che la persona disabile, per la sua condizione,

non possa produrre come altri e quindi costituisca un costo economico possibilmente da evitare. Si è ampiamente dimostrato, invece, che il disabile non deve essere considerato una “perdita” per l’impresa, ma al contrario può diventare una risorsa e un vantaggio (defiscalizzazioni). Egli, messo nelle condizioni di valorizzare tutte le sue potenzialità residue e attraverso le nuove tecnologie e un’adeguata formazione professionale, può produrre e comunque dare il suo importante contributo professionale.

Il processo d’integrazione non è stato un cammino facile, ma i passi compiuti sono significativi e hanno tracciato un percorso irreversibile, fino a raggiungere tutte quelle condizioni di pari opportunità che forse non possono eliminare le disabilità, ma sono in grado di ridurre le situazioni di svantaggio. Il diritto al lavoro è una di queste condizioni di pari opportunità.

L'umiliazione sociale che deriva dal non avere un lavoro si è dimostrata per alcuni intervistati una condizione peggiore che non vivere la disabilità.

> *Il mio lavoro mi da un senso di orgoglio, inteso come consapevolezza di realizzare qualcosa. La posizione economica che il lavoro mi ha creato, forse adesso è importante ma non era l'obiettivo di quando ho iniziato. Ora l'attività mi da prestigio sociale, e questo è un aspetto importante. L’indipendenza economica che ho adesso la possedevo anche prima ma forse ora è meglio. Il lavoro per me è sempre stato molto importante. Il peso più grosso che ho sopportato, era quando non lavoravo, e non la disabilità.. (Ruggero, Costruttore carrozzine)*

> *Per me il lavoro rappresenta l'orgoglio di avercela fatta. Il lavoro per il disabile è il riscatto dalla condizione di handicappato. Siccome tutti mi dicevano poverino, per me l’azienda rappresenta l'orgoglio di avere creato lavoro per me e agli altri e questo è un duplice riscatto. (Davide, ditta Tiflotecnica)*

Dalle risposte degli intervistati emerge che il lavoro rappresenta il riscatto sociale per il quale la persona disabile non è più considerata tale. Tant’è vero che a tal fine alcuni disabili – quelli che non hanno ancora conseguito un titolo di studio – dopo il trauma si iscrivono ad una scuola e, nonostante le difficoltà, riescono a conseguire il loro obiettivo. L'Italia è uno dei paesi europei con leggi all'avanguardia per la scolarizzazione dei disabili. Il 40% del campione intervistato ha conseguito un titolo di studio dopo il trauma, oppure ha frequentato un corso di specializzazione. In diversi casi il titolo di studio e la conseguente preparazione hanno permesso alla persona disabile di svolgere attività lavorative di concetto e quindi di inserirsi nel mondo del lavoro nonostante la disabilità.

*Dopo il trauma mi sono dedicato di più alle cose dell'intelletto rispetto alle cose manuali. (Davide, ditta Tiflotecnica)*

*Qualche anno dopo ho iniziato a studiare fino alla quarta ragioneria. (Ruggero, Costruttore carrozzine)*

La ***socializzazione*** è un aspetto importante nella vita di tutte le persone e per quelle disabili è ancora più importante. Molti intervistati all'inizio della loro disabilità non accettano la loro condizione e si rinchiudono in casa.

*Dopo il trauma, ho fatto tre anni di prigione in casa. (Ruggero, Costruttore carrozzine)*

Emerge che il supporto principale nelle relazioni sociali è rappresentato dalla famiglia, ma non meno importante è la rete amicale e sociale.

*Per dare una risposta alle necessità … del para tetraplegico ho organizzato un circolo culturale presso casa di mia madre così da creare una rete di contatti umani che mi hanno molto aiutato... (Sebastiano, Imprenditore)*

*Sapevo che da anni c'era una associazione per tetra paraplegici che però mi sono reso conto che era molto naif ed anche oggi dopo vent'anni mi rendo conto che è ancora naif. (Giampietro , Azienda agricola)*

Quasi tutti gli intervistati, oltre ad essere persone di successo, sono persone che sono riuscite a costruire una famiglia diversa dalla loro famiglia di origine. Chi era già sposato ha continuato la sua relazione, chi non lo era ha trovato il suo compagno/a, ha avuto dei figli ed in due casi li ha addirittura adottati.

*Dopo il trauma ho avuto la fortuna o sfortuna dipende dei punti di vista (scherzo ovviamente) di sposarmi. (Lorenzo, Costruttore edile)*

La vita sentimentale e la rete delle amicizie ricoprono un ruolo importante per la vita del disabile. Molte volte egli sente il bisogno di un consiglio fraterno, oppure di sapere che c'è qualcuno sul quale poter contare per improvvise difficoltà. Da alcune interviste è anche emerso che dopo l'apertura dell'impresa, vista la grossa mole di lavoro, l'intervistato ammette di trascurare alcune amicizie che prima gli erano importanti.

Se per una persona normodotata la cura personale è un aspetto molto importante, per la persona disabile costituisce un aspetto fondamentale. Quasi tutti gli imprenditori disabili dedicano una parte del loro tempo ad attività fisioterapiche e sport, ma anche a tempo libero, attività culturali, volontariato e politica.

> *Dopo il trauma la mia principale attività è stata la riabilitazione fisica al fine di recuperare quanto più possibile. Un "toccasana" è stata la vicinanza con il mare, da quando ho ripreso le attività di balneazione il mio corpo è rinato. La mie condizioni fisiche e famigliari mi hanno spinto ad impegnarmi nel campo sociale. (Sebastiano, Imprenditore)*

> *Di solito rimango a casa tre mattine a settimana per fare fisioterapia … il sabato pomeriggio e la domenica riposo anche se con alberghi e ristoranti c'è poco da riposare. (Giuseppe, Commerciante)*

> *Poi ho cercato di dedicarmi al tempo libero facendo le cose che mi piacevano, andando al mare, facendo attività sportiva come il nuoto. Poi ho fatto escursioni in montagna, visitato musei, visitato castelli e quindi mi sono distratto mentalmente. (Renato, Azienda Ortopedica Sanitaria)*

Dunque dalle interviste emerge non solo l'importanza del lavoro ma anche della socialità e della cura personale. Nella nostra società l'identità dell'individuo si realizza, oltreché sul lavoro, anche nelle attività svolte nel tempo libero. Per la persona disabile, le cui opportunità di sviluppo e di socializzazione rispetto alla persona normodotata sono limitate, il poter gestire tempo e spazi in modo da esprimere le proprie attitudini e capacità è una variabile fondamentale. Una vita scandita solo dai tempi del lavoro, della scuola, della famiglia e della riabilitazione diventerebbe una vita handicappata, priva cioè di molte opportunità. L'essere uomo diviene persona quando è protagonista del suo tempo, della sua storia ed è così in grado di agire sulla realtà operando delle scelte. Per una persona disabile una reale crescita non può avvenire solo nella scuola e nel mondo del lavoro, ma si esplica soprattutto attraverso tutte le realtà della vita quotidiana. Il disabile protagonista della sua vita non è un oggetto che ha bisogno di cure, ma un soggetto che deve realizzarsi. Quindi per la reale ed effettiva integrazione è importante permettere la partecipazione sociale e dare la possibilità a tutti di accedere e di frequentare spazi relazionali (strutture sportive, ricreative, culturali, luoghi dove poter trascorrere periodi di vacanze). Infatti, la partecipazione sociale è il risultato di un complesso processo durante il quale la persona sperimenta se stessa, sviluppa la propria identità ed autostima e forma il proprio carattere. Questo processo si svolge all'interno di due diversi contesti: quello delle relazioni primarie, familiari ed amicali e quello delle

relazioni secondarie, che si creano nella scuola, nel mondo e nello svolgimento di attività nel tempo libero. Sostenere, aiutare e promuovere la partecipazione sociale dei disabili significa porre le basi di un nuovo umanesimo, dove alle categorie svantaggiate vengono offerte le stesse opportunità esistenti per il resto della popolazione.

Nel presente lavoro di ricerca abbiamo indagato sull'importanza delle **attitudini personali** in funzione di un percorso di crescita personale. Abbiamo posto per questo motivo la domanda: "Q*uali sono le sue attitudini personali?*" Ed anche: "C*i parli della gestione del suo tempo anche in relazione alle sue diverse necessità di disabile*". Il tempo libero rappresenta per chiunque un aspetto irrinunciabile dell'esistenza: in esso si struttura una parte considerevole della personalità individuale e sociale, trova spazio la piena espressione delle potenzialità creative e si realizzano, al contempo, il bisogno di socialità e quello di autonomia. Coltivare degli interessi, avere delle passioni per lo sport, per l'arte e per la cultura in generale è estremamente arricchente. Affinché questo accada bisogna progettare un ambiente antropologico favorevole nel quale il valore e la dignità dell'uomo, indipendentemente dalla condizione fisica, possano esplicarsi.

In un ambiente favorevole si creano i presupposti per dare la possibilità di crescita all'individuo, affinché possa realizzare la propria esistenza. L'attività sportiva, per esempio, favorisce la tonicità fisica e lo sviluppo psichico della persona[9]. Essa migliora non solo gli aspetti motori, ma favorisce il confronto con gli altri, con il gruppo e lo sviluppo della propria personalità. Infatti l'impegno, la costanza, la capacità di tollerare gli insuccessi, la possibilità di dominare e controllare la propria aggressività, sono importanti occasioni per accrescere la propria identità, l'autostima personale e le relazioni sociali:

> *Ho iniziato a 26 anni a fare attività sportiva. Lo sport mi ha dato molto, non solo sotto l'aspetto fisico ma soprattutto mi ha insegnato a relazionare con gli altri. Pensavo di avere superato tutti i miei blocchi psicologici e di essermi integrato nella società. Mi sono accorto però che accettavo solo i paraplegici, mentre rifiutavo altri tipi di disabilità come i celebrolesi e altre persone affette da malattie gravi. Attraverso lo sport ho superato anche questo problema, oggi relazionarmi con altre disabilità non mi da più fastidio. L'attività sportiva è molto importante per me in*

[9] Per favorire l'attività sportiva è intervenuto anche il legislatore che, con la legge 104/92, ha disposto esplicitamente al comma 1 dell'art. 23 che l'attività e la pratica delle discipline sportive dei disabili sono favorite senza limitazione alcuna. Il disabile che vuol misurarsi nell'attività atletica ha dunque la possibilità di frequentare ambienti sportivi con l'obiettivo di tenersi in forma, sviluppare la muscolatura, conoscere il proprio corpo e partecipare alle Olimpiadi. In Italia le attività sportive, agonistiche e non, sono praticate dai disabili in numerose società sportive e costituiscono ormai una realtà non episodica, anche se non mancano difficoltà riconducibili al problema dell'accessibilità agli impianti sportivi.

*quanto mi ha permesso di crescere e sviluppare le relazioni sociali. Concludendo posso dire che non sono stato un grande atleta, però ho ottenuto buoni risultati. (Ruggero, Costruttore carrozzine)*

Oltre alle attività sportive – che rappresentano sia un modo per mantenersi in forma, sia un'occasione per socializzare – c'è chi ama la lettura, la cucina, il viaggiare, la musica e chi, appassionato d'arte, è riuscito ad aprire una vera e propria galleria:

*Mi piace molto l'arte, tra le mie attività imprenditoriali ho aperto una galleria d'arte. Venendo dall'ambiente sportivo seguo molto lo sport e con le mie attività imprenditoriali e di associazionismo mi sono innamorato del sociale. Comunque le principali mie attitudini e interessi riguardano lo sport e la cultura. (Sebastiano, Imprenditore)*

*Adoro l'arte, sono un appassionato di pittura. Mi piace molto la musica e seguire lo sport anche se non lo pratico. Adoro viaggiare, leggere e scrivere, non disdegno nulla. (Guglielmo, Editore)*

*Sono tecnico ortopedico, specialista in prodotti per la riabilitazione. Dopo aver conseguito il diploma di perito elettrotecnico, sono diventato formatore polivalente per disabili grazie ad un corso di primo e secondo livello. Nel mio tempo libero mi piace molto fare dei piccoli lavori artigianali tipo restaurare oggetti antichi. Infatti sono un appassionato di antiquariato. Questa mia passione mi ha portato a diventare un abile archeologo: con un mio amico abbiamo scoperto una villa romana del II secolo, e collaborando con la sovrintendenza siamo riusciti a valorizzare questa zona. (Renato, Azienda Ortopedica Sanitaria)*

Dal nostro campione di interviste risulta che il tempo libero assume un'importanza fondamentale perché, se organizzato e finalizzato, diventa l'elemento portante e indispensabile di un'opportunità di integrazione tra i vari momenti della giornata.

Per le persone disabili il diritto al tempo libero e alle vacanze è alle volte trascurato e, di fatto, il meno assicurato a causa delle barriere architettoniche, che spesso si oppongono all'accessibilità, impedendo la possibilità di partecipazione e di essere sempre di più se stessi. Recentemente, per chi ama viaggiare, esistono diverse possibilità che consentono la mobilità. Viaggiare oggi è diventato più semplice. Le compagnie aeree e ferroviarie offrono accessibilità e servizi, anche se permangono ancora problemi e migliorie da mettere in atto per un utilizzo concreto dei mezzi di trasporto.

Abbiamo constatato che le attività ricreative, sportive e culturali offrono la possibilità di integrazione sociale. Esse sono importanti per tutti ed in particolare per quanti, a causa di un handicap, hanno minori possibilità di relazionarsi con il prossimo. La mancanza di opportunità di socializzazione (divertimento, sport, opportunità culturali varie) è

invece un aspetto drammatico che una persona disabile e i suoi familiari sono costretti a vivere quotidianamente.

La **mobilità** è un altro aspetto importante per l'acquisto dell'autonomia. Le persone che riescono ad acquisire la licenza di guida fruiscono di maggiori opportunità, giacché si aprono loro nuovi scenari che possono favorire l'integrazione sociale e la possibilità di effettuare un lavoro autonomo.

> *Finalmente dopo un anno e mezzo (avevo 29 anni quando ho fatto l'incidente) sono ritornato a guidare. (Giuseppe, Commerciante)*

> *Per fare la patente ho dovuto comperare la macchina negli Stati Uniti ed aspettare due anni. Da perfetto extra comunitario negli Stati Uniti in 15 giorni ho preso la patente. (Giampietro , Azienda agricola)*

Per un disabile grave sia il trasferimento sul posto di lavoro per la presenza di barriere architettoniche, sia la mancanza di mezzi e servizi di trasporto accessibili, costituiscono un problema di non poco conto. Tra l'altro il trasporto e l'accompagnamento hanno dei costi molto alti che incidono in maniera considerevole sulle risorse del potenziale imprenditore. La coincidenza dell'abitazione con il luogo di lavoro può essere una soluzione al problema poichè permette una grossa flessibilità lavorativa. Nella maggioranza dei casi la vicinanza del posto di lavoro all'abitazione viene valutata come un vantaggio. In questi casi i soli problemi evidenziati sono di carattere formale o di difficoltà di visibilità del luogo.

***Rapporto tra residenza e sede di lavoro***

| Lavora fuori casa | La sede del lavoro è molto vicina o coincide con l'abitazione |
|---|---|
| 7 | 13 |
| 35% | 65% |

> *Io non ho un'impresa intesa nel senso classico del termine. Io comunque lavoro a casa per quel che riguarda la tipologia del mio lavoro. (Aleandro, Cantante)*

> *Ora la mia casa è sopra al Centro dove lavoro. Questa è una condizio sine qua non per non crearmi vincoli e problemi: la mia casa deve essere vicina alla sede lavorativa. Così posso stare vicino alla mia famiglia e nello stesso tempo alla sera posso lavorare leggere le email e fare tutte le mie cose. (Davide, ditta Tiflotecnica)*

*Io lavoro a casa mia al piano terreno. La galleria e le strutture sono dove sono. Far coincidere l'abitazione con la sede del lavoro ti può permettere di lavorare anche mezz'ora. Uno va si fuma una sigaretta e guarda cosa ha combinato.(Eros, Pittore)*

*L'impresa è in casa mia (sede operativa) trattandosi di servizi è possibile e lecito. (Max, Agenzia di lavoro)*

*Abito in un complesso dove al terzo piano ho l'abitazione e al primo lo studio. (Calogero, Commercialista)*

*Riconfermo che avere una sede lavorativa a casa o vicino a casa per questioni di debolezza fisica è il meglio, per noi è importante poter fare pause per i bisogni fisiologici e magari poter distenderci per riposare la schiena in un ambiente tranquillo. (Sebastiano, Imprenditore)*

*La mia abitazione e la sede dell'impresa distano cento metri. Sono abbastanza vicini e quindi io mi reco al lavoro spingendomi con la carrozzina. L'ideale è avere il lavoro vicino casa. (Lorenzo, Costruttore edile)*

Alcuni disabili, pur godendo dei benefici della coincidenza tra posto di lavoro ed abitazione, preferirebbero staccare le due sedi. Infatti per la tipologia del loro lavoro ritengono più dignitoso e professionale avere i contatti con i clienti separati dall'ambiente familiare.

*La sede della mia abitazione e quella della azienda sono tutt'uno per praticità negli spostamenti così non ho bisogno di accompagnatore in questi spostamenti, però la cosa è pesante preferirei un ufficio fuori per il contatto con la gente senza dover far coincidere l'attività domestica con quella del lavoro; ad esempio stamani sono venuti dei clienti a prendere del materiale e se li avessi ricevuti in un ufficio sarebbe stato meglio professionalmente parlando. (Guglielmo, Editore)*

Altri ancora denunciano difficoltà nel raggiungere il posto di lavoro a causa della lontananza dall'abitazione.

*La mia abitazione dista undici chilometri dal mio posto di lavoro e cioè dal ristorante. Naturalmente vengo accompagnata nel posto di lavoro. In questo senso ci sono un po' di problemi, visto gli orari, perché lascio il posto di lavoro anche all'una di notte. (Luisa, Ristoratrice)*

Alcune tipologie di lavoro per la loro imprevedibilità ed occasionalità pongono al disabile lavoratore problematiche ulteriori che andrebbero affrontate a monte. Una società, per essere vivibile per tutti, implica uno slancio culturale nella costruzione di am-

bienti accessibili e nella trasformazione dei vecchi spazi inaccessibili. Spesso tali operazioni risultano impossibili sia per vincoli dovuti ai costi, sia per vincoli culturali, politici o altro ancora.

> *Poiché ho lavorato come freelance, ho incontrato una incredibile quantità di ostacoli. Ho, per esempio, dovuto intervistare, a suo tempo, il senatore G. B., per la strada, in un piccolo bar nei pressi del suo studio; idem per il segretario dell'On. G. A. …. la dipendenza da vivere con dignità non riguarda che coloro che ci sono incappati: bambine/i, vecchie signore e vecchi signori, persone infortunate momentaneamente o in permanenza. Anche al giornale, per il quale ho lavorato dieci anni tondi tondi, un settimanale di informazione, di recente scomparso dal panorama editoriale, non ho mai potuto contagiare nessuno, né uomini né donne, e ogni giornalista, anche molto in gamba, ha continuato a scrivere ignorando la grossa fetta di umanità, di cui andavo raccontando l'inferno, dovuto proprio a questa schizofrenia. …. Dovendo, poi, viaggiare per l'Italia e dentro le città, mi sono scontrata con tutte le difficoltà e/o le impossibilità che la gente come me conosce: strade, marciapiedi, autobus, ferrovie, aerei, navi, traghetti ecc. …, educazione... Qualche rara volta si accede senza difficoltà. Per lo più non si accede, se non accompagnati e solo se si è disposte/i a farsi manomettere. Siamo soggetti imprevisti. Previsti, quando va bene, come "oggetti di cura". Previsti, perciò, solo per essere trasportati e non sempre e dove vorremmo noi, ma "dove è possibile". Ovviamente il "possibile" o "l'impossibile" non lo decidiamo noi. Andare e tornare liberamente, e da sole/i, non esiste che nella mente di poche persone, per lo più senza potere, sia che abbiano o non abbiano disabilità. …. Cerco, perciò, di non andare in bagno fino a sera e, quando non è possibile, devo restare a casa o nelle vicinanze. Anche attrezzare il mio furgone, per una guida autonoma e altro, costa molto e, per ora, non se ne parla. (Miriam, Pubblicista)*

Alle volte la persona con disabilità deve lottare con il mondo esterno perchè i propri diritti siano riconosciuti. La *disabilità* è l'incapacità di svolgere le normali attività della vita quotidiana a seguito della menomazione; l'*handicap* è lo svantaggio sociale che deriva dall'avere una disabilità. Così, ad esempio, una persona su sedia a rotelle è sicuramente disabile, ma potrebbe potenzialmente non essere handicappata, se venissero eliminate tutte le barriere architettoniche. In questo modo non le verrebbe precluso l'accesso ad alcun settore della vita sociale. È evidente che, in tale accezione, si può contare il numero di disabili, ma non di handicappati: la condizione di handicap è prettamente soggettiva e dipende dalle aspettative di vita e dalle esigenze della persona disabile.[10] Emerge in taluni casi il paradosso che gli Enti preposti a garantire o a riconoscere dei diritti, oltre a non svolgere la loro funzione, ostacolano le persone che richiedano il riconoscimento di alcuni loro diritti.

[10] Libro bianco sulla disabilità.

*La mia più grande difficoltà è di avere a che fare spesso con chi pur essendo tenuto a degli obblighi, non è in grado o non vuole rispondere alle necessità della persona, per esempio: l'ottenimento di un posto riservato sotto casa per il parcheggio e l'abbattimento del gradino del marciapiede adiacente, perché barriera architettonica che mi impedisce di salire e scendere agevolmente dall'auto. Ad oggi, dopo tre anni dalla richiesta, sono riuscito ad ottenere la striscia e la tabella di "posto riservato", ma non l'eliminazione del gradino del marciapiede: hanno fatto metà dell'opera. (Giuseppe, Azienda metalmeccanica)*

Le barriere architettoniche sono una delle prime problematiche con le quali il disabile si deve confrontare momento per momento[11].

*Il lavoro è cambiato nella parte logistica. Tanti dei miei clienti non sono perfettamente raggiungibili in carrozzina, allora mi sono organizzato chiedendo a dei collaboratori di fare il lavoro al posto mio, oppure sfruttando Internet. (Massimo, Programmatore)*

Dal quadro finora delineato emerge un'immagine di persone piuttosto variegata: attive su numerosi fronti, sportive, pronte a scommettere su se stesse, con una vita sociale intensa ed apprezzamento per varie tipologie di attività culturali. L'interesse a sviluppare le proprie attitudini nonostante l'handicap indica il desiderio di un maggiore protagonismo nella gestione della propria vita.

*Mi dedico molto al lavoro, ma anche ad iniziative legate alla società e al mio territorio. Sicuramente ho ridotto di molto il tempo che dedicavo alle mie precedenti passioni perché spesso mi sono trovato nella condizione di non poterle più fare. Prima per me era fondamentale andare al mare nei mesi estivi, dedicarmi alla pesca subacquea ecc.; adesso guardo queste cose con una prospettiva diversa, con un'ottica più matura. (Giuseppe, Azienda metalmeccanica)*

[11] Per quanto riguarda l'accessibilità agli edifici privati, dopo il Decreto del Presidente della Repubblica N.384/78 e l'emanazione della Legge 13/89, per la prima volta un provvedimento normativo nazionale fa chiaro riferimento ad un tema emarginante come quello delle barriere architettoniche nelle residenze. Grazie a questa Legge, dell' 11 agosto 1989, tutti i progetti, anche ai sensi del decreto applicativo (Decreto Ministro Lavori Pubblici N. 236/89), devono essere redatti in osservanza di prescrizioni tecniche, atte a garantire a seconda dei casi, accessibilità, visitabilità ed adattabilità agli edifici in ogni loro porzione di uso pubblico e/o soltanto condominiale. Novità legislativa qualificante è l'obbligo per il progettista di dichiarare la conformità degli elaborati alla normativa vigente. Pertanto, questa Legge nei nuovi interventi edificatori elimina tutte le barriere possibili. Per quanto riguarda invece l'accessibilità agli edifici pubblici progettati (scuole, ospedali, uffici comunali, biblioteche, impianti sportivi, metropolitane, ecc.), costruiti o ristrutturati dopo il 28/2/1986, essi devono essere accessibili (legge 41/86, art. 32). Anche se nelle nostre città troviamo ancora molte strutture non accessibili, di anno in anno si vedono aumentare i locali praticabili. Questo fenomeno di lento progresso nell'accessibilità sta avvenendo anche per i mezzi di trasporto pubblico dei cittadini, quali autobus, tram e metropolitane con tempi e modalità differenti di città in città.

## *3.3 – La famiglia*

Nelle interviste effettuate, la risposta che ha avuto la maggiore profondità di contenuto è stata quella nella quale chiedevamo l'importanza del ruolo che riveste la famiglia nella vita del disabile, nella gestione della disabilità e dell'impresa.

> *La mia famiglia riveste un ruolo importante nella gestione della disabilità. A volte i familiari mi accompagnano, altre volte mi tengono la contabilità. La famiglia ha una importanza morale e di sostegno molto importante. (Aleandro, Cantante)*

La Costituzione della Repubblica Italiana all'articolo 2 riconoscere e garantisce i diritti dell'uomo sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità. È nella famiglia che si esercitano la solidarietà, il mutuo soccorso e l'aiuto economico. Nel nostro ordinamento giuridico è stabilito un legame di sussidiarietà molto forte tra la società e la famiglia.

> *La mia famiglia riveste un ruolo importante al 99%. Io dipendo dal tempo libero della moglie e mia moglie dipende dal mio lavoro per la sopravvivenza. Siamo interdipendenti e legati come fratelli siamesi. Siamo legati da uno scopo comune. (Eros, Pittore)*

All'articolo 29 la Costituzione riconosce i diritti della famiglia come società naturale fondata sul matrimonio. L'intera società oltre che essere l'insieme di tutte le persone che la compongono è anche l'insieme di tutte le cellule strutturate che sono le famiglie. È all'interno di queste cellule strutturate che vengono garantiti, difesi, tutelati, promossi ad un primo livello i bisogni e i diritti fondamentali della persona. La famiglia è la formazione sociale avente carattere di struttura intermedia fra Stato e cittadino. Le decisioni e i comportamenti delle famiglie sono di natura sia pubblica sia privata in quanto spaziano dalla nascita, mantenimento ed educazione delle nuove generazioni, alla trasmissione di valori, culture ed esperienze intergenerazionali, ai problemi educativi, all'amore, al rispetto della natura ed allo sviluppo della sensibilità verso quanto è bello, per una più vasta armonia sociale.

> *La famiglia ha avuto per me un'importanza fondamentale nel superamento dello shock dell'incidente. Famiglia intesa come fratelli e genitori prima, ed ora la moglie e i figli. (Ruggero, Costruttore carrozzine)*

*La mia famiglia ha ricoperto un ruolo fondamentale per l'aiuto fisico psicologico ed affettivo subito dopo il trauma e tuttora. (Sebastiano, Imprenditore)*

La famiglia, essendo la prima cellula di umanità associata, è la culla e il luogo ordinario della promozione culturale e psicologica degli affetti e della solidarietà umana. In essa si raggiunge attraverso la maturazione affettiva il completamento dell'identità dei suoi componenti e le risposte ai bisogni fondamentali dell'essere umano. La tradizione europea considera la famiglia da un lato luogo centrale per la vita della persona e dall'altro come garante di un ordinato sviluppo della società civile. La famiglia, intesa come luogo primario d'incontro di affetti, di valori e della storia di comunità, si è manifestata attraverso i secoli come una culla feconda di orientamenti e di significati indispensabili per la ricerca del bene comune e per la prosperità e per lo sviluppo di tutti i popoli. I diritti della persona, riconosciuti come diritti del singolo, hanno una fondamentale dimensione relazionale, che trova soprattutto nella famiglia la sua nativa e vitale espressione ed il suo armonico sviluppo.

*Ho avuto una famiglia che con il tempo mi ha permesso tutto, sono grato ai miei genitori, che sono stati e sono una componente essenziale nella mia vita. (Domenico, Cantante)*

La famiglia di origine rappresentata dai genitori, fratelli e parenti è fondamentale per il disabile. In essa egli trova il primo supporto dopo l'evento traumatico e l'aiuto necessario per il superamento di tutte le problematiche e per la ricostruzione della propria personalità. Nella famiglia di origine si traggono poi i valori, l'incoraggiamento e la forza per formare una nuova famiglia, con un nuovo compagno/a. Per la realizzazione della persona, la propria famiglia e la generazione dei figli rappresentano dei tasselli molto importanti.

*I figli sono l'assoluto centro della mia affettività. (Max, Agenzia di lavoro)*

La famiglia è il punto di riferimento principale in tutte le difficoltà. Nella gestione della disabilità l'assenza del ruolo della famiglia implicherebbe delle difficoltà insormontabili e porterebbe la persona all'eventuale isolamento.

*La famiglia per me riveste un ruolo fondamentale soprattutto nella gestione della disabilità; se non ci fosse mia madre, mia zia, qualche amico*

*non potrei fare nulla e sarei abbandonato a me stesso. (Silvestro, Freelance)*

Molte volte anche nella creazione delle imprese i familiari giocano un ruolo importante, sia come supporto e motivo psicologico sia come aiuto fisico.

*Per me il lavoro è affermazione sociale, affermazione delle mie capacità intellettive rispetto al fisico. Devo, però riconoscere che anche nel lavoro la famiglia ha avuto un ruolo importante. (Calogero, Commercialista)*

In alcuni casi ci sono delle imprese a carattere familiare, dove quasi tutti i membri della famiglia sono coinvolti nel lavoro. In questo caso l'intreccio delle relazioni all'interno della famiglia stessa si fa ancora più fitto, essendo coinvolte non solo le relazioni affettive, ma anche quelle legate alla professione.

*La nostra è un'impresa di famiglia. Tutti collaboriamo allo stesso fine. Penso che la mia facilità di reinserimento nel mondo del lavoro è legata al fatto che c'è un'impresa di famiglia che mi ha sostenuto e mi sostiene. Credo che questa sia un po' la chiave del mio discreto successo lavorativo…. (Giuseppe, Azienda metalmeccanica)*

*Io ho avuto una grande fortuna, di avere una grande compagna che adesso lavora con me ed è lei che gestisce la ditta. …. Poi quando è venuta alla Ditta lei seguiva la parte amministrativa mentre io seguivo la parte tecnica. (Davide, ditta Tiflotecnica)*

*Mia sorella lavora con me e mi da un buon aiuto, è assunta come dipendente. (Luisa, Ristoratrice)*

*Nella gestione dell'impresa posso usufruire della disponibilità di mio fratello che mi da un aiuto nell'organizzare il negozio, nel spostare le cose che non riesco a spostare io, nell'affrontare problemi burocratici come andare per uffici dove ci sono barriere architettoniche. (Renato, Azienda Ortopedica Sanitaria)*

## *3.4 – Il Sistema Integrato di Interventi e Servizi Sociali*

La Legge 328/2000 è la legge quadro prevista dal nostro ordinamento giuridico per la realizzazione del sistema integrato di interventi e di servizi sociali. Essa assegna ai Comuni un ruolo fondamentale nell'erogazione dei servizi sociali. A questi sono demandati le competenze per la realizzazione, programmazione e organizzazione del sistema di interventi e di servizi sociali, secondo i principi di sussidiarietà, cooperazione, efficacia, efficienza, economicità ed omogeneità.

Il Piano nazionale degli interventi e dei servizi sociali, sempre secondo la Legge 328/2000, demanda ai comuni l'obbligo di informare il cittadino e le famiglie riguardanti i diritti e le leggi che regolano il settore (art. 6 e art. 18).

La realizzazione dei Piani di Zona (Legge 328/2000 art. 6) allarga l'orizzonte progettuale dei Comuni e inserisce le politiche sociali nell'obiettivo più ampio dello sviluppo sul territorio. Così i servizi diventano rilevanti non solo per il benessere individuale, ma anche per la crescita economica e culturale della collettività. In questa prospettiva i servizi sociali sono integrati con i servizi sanitari, la formazione, i servizi per l'impiego, le associazioni e le cooperative.

La Legge 104/92, invece, è la legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate. Essa si pone degli obiettivi ambiziosi al fine di:

1. garantire il pieno rispetto della dignità umana ed i diritti di libertà e di autonomia della persona handicappata, promuovendo la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società;
2. prevenire e rimuovere le condizioni invalidanti che impediscono lo sviluppo della persona umana, il raggiungimento della massima autonomia possibile e la partecipazione della persona handicappata alla vita della collettività, nonché la realizzazione dei diritti civili, politici e patrimoniali;
3. perseguire il recupero funzionale e sociale della persona affetta da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali ed assicurare i servizi e le prestazioni per la prevenzione, la cura e la riabilitazione delle minorazioni, nonché la tutela giuridica ed economica della persona handicappata;
4. predisporre interventi volti a superare stati di emarginazione e di esclusione sociale della persona handicappata.

Nella prassi corrente, in merito alla gestione dei servizi socio assistenziali, l'intervento pubblico coinvolge i loro utenti in modo spesso superficiale nonostante le leggi citate. L'orientamento attuale del fruitore dei servizi è critico nei confronti dei servizi stessi. Secondo la filosofia della Vita Indipendente, i disabili chiedono di essere coinvolti nella progettazione e gestione degli interventi assistenziali. In sostanza domandano la possibilità di progettare i servizi e di organizzare gli stessi in funzione di una propria Vita Indipendente finalizzata all'inserimento lavorativo. In molti casi, il soggetto che si rivolge ai servizi sociali è in grado di essere coinvolto nella gestione degli stessi. In generale si può affermare che l'utente desidera rimanere attivo, integrandosi il più possibile nella propria famiglia, nella propria comunità e nel proprio ambiente di lavoro. Quando ciò si realizza, gli effetti benefici a livello mentale e psicologico sono evidenti. La sperimentazione di un approccio in cui l'utente viene coinvolto nella progettazione e nella gestione dei servizi introduce anche un modo diverso di intendere il lavoro. Se il disabile è stato finora gestito nel mondo del lavoro, ora può sperimentare le sue abilità residue, addirittura come "datore e gestore del lavoro e dei suoi servizi". L'obiettivo del suo coinvolgimento è anche quello di renderlo partecipe alle problematiche di progettazione e di gestione dei servizi. In questo modo, mediante la sua partecipazione e responsabilità, può orientare la sua critica in maniera costruttiva, aumentando così la soddisfazione circa servizi ricevuti.

Ai fini della ricerca è possibile schematizzare in tre categorie il sistema integrato di interventi e di servizi sociali organizzato dall'operatore pubblico: i servizi sociali erogati dai Comuni, i servizi sanitari per il diritto alla salute le leggi relative ai vari diritti.

1) **I servizi sociali**. Nel nostro ordinamento giuridico viene assegnato ai Comuni il ruolo importante della regia per organizzare e gestire i servizi socio assistenziali. Citiamo alcuni compiti che svolgono quotidianamente i comuni: assistenza sociale professionale, assistenza domiciliare, assistenza alla persona disabile, assistenza economica, assistenza socio-educativa, inserimenti formativo lavorativi, buoni pasto per indigenti, prestiti a breve termine, interventi a tutela di minori e incapaci, inserimenti di minori e disabili in centri socio-assistenziali, etc. La mole di lavoro cui sono chiamati i servizi sociali è veramente ampia. L'organizzazione e l'espletamento degli interventi, talvolta, non corrispondono ai principi di efficacia ed efficienza. Le operazioni alle quali sono chiamati i servizi sociali sono difficoltose e delicate e i risultati non sono soddisfacenti proprio per la natura intrinseca dell'intervento. La soddisfazione dell'utente finale non sempre ha un grado elevato.

Nel nostro lavoro di ricerca abbiamo posto agli intervistati il quesito: *quali aiuti le hanno dato i servizi sociali nel superamento delle problematiche legate alla sua disabilità*? Dalle risposte emerge costantemente un basso grado di soddisfazione per gli aiuti ricevuti.

Anni addietro i Servizi Sociali erogati dai Comuni muovevano i primi passi e, considerata la situazione economica e culturale del periodo, svolgevano una funzione non esauriente rispetto alle necessità, come evidenzia un intervistato.

> *I servizi sociali all'inizio non c'erano quasi. Uscito dall'ospedale è stata la famiglia ad accudirmi. (Eros, Pittore)*

Ci sono sicuramente anche dei fattori geografici che influiscono nella bassa qualità fornita dai servizi sociali. In alcune zone svantaggiate, mancando le risorse, viene meno anche l'erogazione dei servizi.

> *I servizi sociali hanno e hanno avuto un ruolo pochissimo influente. Le mie problematiche sono state affrontate e superate, per quel che è possibile, in famiglia e attraverso conoscenze personali e familiari. Si parla tanto di assistenza domiciliare integrata, ma salvo alcuni casi particolari non si è mai concretizzato nulla. Posso affermare che qui a Barletta la volontà di dare qualche ausilio ai disabili nella vita quotidiana c'è, ma mancano i fondi. (Calogero, Commercialista)*

> *Qui a Latina, almeno a me, danno un'assistente domiciliare per sole 3 ore alla settimana che uso per uscire. Troppo poche! (Silvestro, Freelance)*

In alcuni casi si lamenta la completa latenza dei servizi sociali, in altri l'utente si pone in maniera critica di fronte alle prestazioni erogate dai servizi sociali.

Nel comune sentire dei cittadini emergono dei preconcetti nei riguardi dei servizi forniti dai comuni e le persone, pur in stato di bisogno, rifiutano di rivolgersi agli stessi per un aiuto o consiglio.

> *Non ho fatto "uso" dei servizi sociali. Ho dovuto affrontare tutti i problemi di persona perché ho visto una completa, o non conoscenza, o inefficienza, o non presenza sul mio territorio e nel mio ambiente di servizi sociali. (Giuseppe, Azienda metalmeccanica)*

Le persone che lavorano nei servizi sociali devono applicare leggi che sono a tutela dei cittadini, ma gli intoppi burocratici o la cattiva applicazione delle norme possono vanificare le buone intenzioni del legislatore.

*Le poche volte che ho interagito con i servizi sociali è stato quando ho dovuto adottare i bambini e mi hanno fatto perdere solo tempo e creato problemi. Poi sempre con i ragazzi ho chiesto un aiuto per la scuola ma non ho avuto nessun aiuto. Per quel che riguarda me personalmente non ho avuto nessun aiuto. (Davide, ditta Tiflotecnica)*

*I servizi sociali nel superamento delle problematiche legate alla disabilità assolutamente danno nessun aiuto in nessuna forma. Ho cercato un rapporto, ma è stato impossibile. (Max, Agenzia di lavoro)*

Un altro aspetto riguarda il fatto che, per poter offrire servizi di qualità, deve sussistere un'opportuna formazione per gli operatori, non solo scolastica dunque, ma collegata ad esperienze di buone prassi e da corsi di aggiornamento qualificati.

*I servizi sociali mi hanno aiutato zero …. Di solito non sei trattato come una persona. Questo mi fa male parecchio perché non viene dato il servizio di informazione adeguato. Se vai a domandare una cosa non ti sanno dire cosa fare. Alle volte diffondono informazioni superficiali. (Renato, Azienda Ortopedica Sanitaria)*

*Ho avuto molti ostacoli dai servizi sociali. In questo senso, sono stato molto meno fortunato. Non ho mai trovato persone valide, in ogni modo questo mi ha permesso di crescere, perché lottare ti fa crescere. Quindi ho dovuto lottare per ottenere la mia assistenza. (Domenico, Cantante)*

Un altro aspetto importante sull'erogazione dei servizi concerne il controllo sulla qualità degli stessi. Non sempre il sistema di aggiudicazione degli appalti corrisponde alle richieste di qualità ed efficacia delle prestazioni erogate. I comuni pagano un servizio che talora è scadente. Anche questa è una criticità significativa di cui l'operatore pubblico deve avere cura per non allontanare cittadini cui viene erogata una bassa qualità dei servizi.

*Nelle problematiche della disabilità i servizi sociali mi aiutano zero anzi alle volte mi ostacolano e costano troppo, vorrei vedere se devo andare di corpo se un'infermiera mi sa gestire al 100%…è lì il nostro bisogno! (Guglielmo, Editore)*

Negli ultimi tempi è cresciuta la qualità delle risposte ai bisogni, anche grazie ad una maggiore consapevolezza delle utenze riguardo ai medesimi. Un aiuto significativo proviene, in tal senso, dalla filosofia della Vita Indipendente che inizia a diffondersi tra le persone con disabilità perché rende partecipi e coinvolge i disabili stessi nella creazione e gestione dei propri servizi.

*I servizi sociali conoscono due sole risposte "sappiamo noi cosa è buono per VOI" e "non ci sono i soldi". È chiaro che parlo della mia esperienza. ….. Per tutto ciò non c'era denaro, ma occhi sgranati per la sorpresa e, spesso, l'ironia. Oggi, grazie all'educazione (si può ben chiamare così) alla Vita Indipendente delle persone con disabilità, durata anni e anni, che Enil ha fatto con me all'interno di alcune istituzioni romane, ci sono poche persone attente a non prendere decisioni al posto nostro. (Miriam, Pubblicista)*

2) Il **Servizio Sanitario Italiano** offre alla popolazione residente nel territorio nazionale le prestazioni per preservare, curare e mantenere lo stato di salute dei cittadini. Nella fase acuta del trauma o della malattia vengono svolte dagli ospedali prestazioni di emergenza, prestazioni di urgenza ospedaliera, prestazioni di ricovero e riabilitazione. Nelle fasi successive viene poi erogata una serie di prestazioni che vanno dalla fornitura di ausili a prestazioni di fisioterapia e riabilitazione, assistenza sanitaria presso centri all'estero, fornitura di medicine, visite mediche, visite specialistiche, diagnostica strumentale, etc.

Agli intervistati abbiamo posto la domanda: *quale aiuto le hanno dato e le danno i servizi sanitari nel superamento delle problematiche legate alla disabilità*?

Dalle risposte il livello di soddisfazione delle prestazioni erogate è maggiore rispetto a quello dei Servizi Sociali. Il ricovero, nella fase acuta e durante la riabilitazione, è importante per i traumatizzati. In questi centri s'impara a vivere una seconda vita.

*Il centro per paraplegici di Ostia mi ha aiutato non tanto perchè era specializzato per paraplegici, quanto per il fatto che ho conosciuto altri ragazzi che avevano superato i miei stessi problemi. Nella permanenza in quel centro ho imparato molte cose. Ho ricevuto molti consigli. (Ruggero, Costruttore carrozzine)*

Soprattutto negli anni scorsi gli interventi ad alto contenuto sanitario, non trovando una risposta soddisfacente in Italia, venivano finanziati dal servizio sanitario in ospedali o cliniche all'estero, di solito nel centro e nord Europa. Attualmente la situazione è molto migliorata, soprattutto nel nord Italia, mentre nel sud Italia in alcuni casi si continuano a fare i viaggi della "speranza". La risposta viene data ugualmente, anche se con maggiori disagi per l'utenza, ed in alcuni casi, dato il ritardo, con un minor recupero.

*I servizi sanitari sono stati altrettanto precari. Sono stato ricoverato in ospedale per i primi due giorni ad Andria. Poi sono stato trasferito in una clinica a Basilea, in Svizzera. Mi sono reso conto subito della differenza che c'era tra le cure che potevo ricevere lì e quelle rimanendo in Italia.*

*Effettivamente gli svizzeri non hanno chissà quali strutture in più rispetto a quelle che noi potenzialmente potremmo avere, però sicuramente c'erano una gestione, un'organizzazione e un'efficienza notevolmente migliori delle nostre. (Giuseppe, Azienda metalmeccanica)*

*Dopo l'incidente sono stato ricoverato in Svizzera e li ho trovato una realtà decisamente migliore di quella italiana. Certo la Svizzera è all'avanguardia in Europa, non solo in materia di assistenza sanitaria del disabile ma in generale come integrazione. Sono stato anche presso il centro Inail di Vigorso in provincia di Bologna, devo molto a questo centro specie al personale. In base alla mia esperienza mi sento di dire che, qui in Italia abbiamo delle ottime competenze, ma siamo molto carenti nelle strutture. Di recente in Puglia è stato aperto un centro spinale a Ceglie, ci sono già stato e penso di tornarci, opera un'ottima equipe di medici e infermieri. Inoltre la locale Asl mi ha messo a disposizione un terapista tre volte la settimana, la mattina. (Giuseppe, Commerciante)*

Anche nella regione Friuli Venezia Giulia ci sono dei casi di persone che sono dovute ricorrere a prestazioni sanitarie fuori dal territorio nazionale.

*I servizi sanitari mi hanno aiutato poco, a tal proposito fondammo l'associazione Paraplegici del Friuli Venezia Giulia, anche io ho dovuto espatriare in Germania, mediante canali informali (sentito dire, passaparola ecc.) per essere curato, negli anni '80. (Sebastiano, Imprenditore)*

Non mancano i contenziosi tra l'utente che nella fase acuta ha dovuto scegliere di farsi curare all'estero e il servizio sanitario che non riconosce come ammissibile la spesa della quale si vede chiedere il rimborso.

*Le leggi che ho sfruttato sono quelle sui rimborsi sanitari, credo la legge dell'11/11/87, che prevede il rimborso delle spese mediche per prestazioni altamente specialistiche ottenute all'estero. Spese, però, che mi sono state rimborsate solo in parte e non riesco ancora a comprendere perché non tutto, visto che ero nel diritto di avere un rimborso completo: nella provincia di Bari non ci sono unità unipolari in grado di curare il mio problema o di far fronte alle mie esigenze dopo l'incidente, tra l'altro mi avevano dato quasi per spacciato. Nonostante tutte le difficoltà del caso riuscii a farmi trasferire a Basilea con un'eliambulanza e siccome il trasferimento non fu autorizzato, oggi ho difficoltà a farmi rimborsare il costo del viaggio. La legge prevede una procedura d'urgenza che prescinde da una preventiva autorizzazione. Non riesco a comprendere il perché di tutte le obiezioni che mi sono state mosse, visto che c'è una legge, e il principio di questa legge è proprio di agevolare un certo tipo di situazioni. Poiché mi hanno rimborsato le spese mediche, per lo stesso principio, mi dovrebbero rimborsare anche le spese equiparate alle prime. Purtroppo, adesso, per un vizio di forma, o meglio interpretativo, mi trovo ad avere a che fare anche con l'ASL e con la regione Puglia. La mia pratica di rimborso è stata riesaminata già tre volte. Non so perché. (Giuseppe, Azienda metalmeccanica)*

Nonostante i casi appena citati, sempre più rari, non dobbiamo dimenticare che il Servizio Sanitario fornisce anche prestazioni di elevata competenza specialistica che necessitano di ricerca scientifica e di complessi livelli organizzativi o di alta tecnologia, grazie alle quali gli utenti ricevono performance qualificate ai fini della sopravvivenza o prevenzione di gravi invalidità.

Il servizio sanitario offre anche servizi di riabilitazione e fisioterapia. Consulenti delle varie discipline mediche e chirurgiche, avvalendosi di terapisti della riabilitazione e di altro personale tecnico di alta qualificazione, con protocolli specifici e con l'utilizzo delle più moderne tecnologie, sono in grado di offrire una vastissima gamma di servizi.

> *Per quel che riguarda i servizi sanitari, sono diventato amico con i medici a forza di frequentarli. (Eros, Pittore)*

La riabilitazione è una terapia tanto delicata quanto qualunque altra pratica medica e, se applicata male, può creare problemi invece di risolverli. Per questo è importante rivolgersi alle strutture del servizio sanitario o a quelle convenzionate.

> *I servizi sanitari forniscono la fisioterapia, l'assistenza andrologica, infermieristica ecc. (Fabrizio, Avvocato)*

La fisioterapia è un lavoro complesso e delicato, ma anche molto gratificante ed emozionante: si tratta di recuperare le abilità residue causate da una lesione. Purtroppo non tutte le lesioni permettono il recupero totale del movimento e, se in alcuni casi la fisioterapia è in grado di restituire al paziente un movimento perfetto, in altri può far recuperare una buona motilità. Ma quando le lesioni sono complete e irreversibili la fisioterapia non può far miracoli, ma soltanto guidare all'utilizzo di ausili che comunque permettano una buona qualità di vita. Le statistiche dimostrano che grazie ad essa è possibile sfruttare tutte le chance di recupero del paziente.

> *Ho avuto sempre fisioterapie a casa ed aiuti da questa associazione (ndr UILDM) per quanto riguarda il servizio sanitario. (Domenico, Cantante)*

> *I servizi sanitari mi hanno dato la possibilità di avere la carrozzina e ausili sanitari. Molte volte ai servizi sanitari deve dire tu quello di cui hai bisogno e suggerire loro le soluzioni ai tuoi problemi. (Renato, Azienda Ortopedica Sanitaria)*

*I servizi sanitari danno la possibilità di avere dei presidi medici. Finora sinceramente non ho avuto bisogno di altri aiuti. (Massimo, Programmatore)*

*I servizi sanitari come aiuto danno solo fisioterapia. E fornitura parziale di presidi, il resto me lo sono pagato da solo, ad esempio le ristrutturazioni per adattamento di casa – bagno, scivoli, impianti, computer e Lan domestica. (Max, Agenzia di lavoro)*

3) **Il sistema integrato di intervento.** La Repubblica italiana, nel suo ordinamento, ha elaborato molte leggi che aiutano o favoriscono le persone svantaggiate[12]. La malattia cronica o l'handicap riguardano il 17 % della popolazione totale europea e il 15 % circa della popolazione in età da lavoro. I piani nazionali d'azione relativi all'occupazione e all'inclusione sociale hanno messo in luce gli svantaggi associati alla malattia e all'handicap. Dall'esperienza delle persone affette da malattia cronica o dei disabili si verifica che continuano a sussistere ostacoli fisici, giuridici e amministrativi nei loro confronti.

Nella ricerca da noi effettuata abbiamo posto agli imprenditori disabili le seguenti domande, per constatare l'impatto della normativa sugli stessi:

- Ha avuto aiuti in genere dall'operatore pubblico?

---

[12] Di seguito viene fatta una breve panoramica sulle principali norme che regolano i diritti delle persone svantaggiate.

- *Riconoscimento*. Il riconoscimento dello stato di handicap viene fatto con la legge 104/1992 e questo dà diritto alle prestazioni stabilite in suo favore in relazione alla natura e alla consistenza della minorazione. L'invalidità civile è riconosciuta dalla legge 118/1971, e a determinate condizioni dà diritto alla pensione di invalidità. L'indennità di accompagnamento viene data in base alla legge numero 18/1980.
- *Vita indipendente.* La legge 162/1998 sancisce il diritto alla Vita Indipendente delle persone con disabilità grave.
- *Agevolazioni lavorative.* Alcune agevolazioni lavorative sono riconosciute dalla legge 104/1992 articolo 33.
- *Barriere architettoniche.* L'accessibilità e la sicurezza dei luoghi di lavoro è riconosciuta dal D.L. 626/1994. La rimozione, eliminazione o superamento delle barriere architettoniche sono regolati dalla legge 104/1992. La legge 13/1989 ha introdotto la possibilità di richiedere contributi per l'eliminazione di barriere architettoniche negli edifici privati.
- *Diritti del cittadino.* L'esercizio del diritto di voto è sancito dalla legge 104/92 articolo 29. L'impossibilità a firmare a causa di una menomazione fisica viene superata con il D. P. R. numero 403/1998.
- *Agevolazioni fiscali.* Esiste l'agevolazione fiscale sui mezzi di trasporto che prevede l'Iva agevolata al 4%, la detrazione Irpef e l'esenzione dal pagamento del bollo auto. Per gli ausili, i sussidi tecnici e informatici e le protesi c'è l'Iva agevolata al 4% e la detrazione Irpef del 19%.
- *Diritto alla salute.* Per alcuni tipi di invalidità c'è poi l'esenzione dai ticket farmaceutici e ticket per prestazioni.
- *Mobilità.* Per favorire la mobilità dei disabili c'è la possibilità di avere il contrassegno invalidi in base alla legge numero 388/2000.
- *Diritto al lavoro.* Le norme che stabiliscono il diritto al lavoro dei disabili, ed il collocamento mirato sono stabilite dalla legge numero 68/1999.
- *Diritto allo studio.* Esistono nel nostro ordinamento giuridico delle disposizioni avanzate che garantiscono il diritto allo studio e alla formazione delle persone svantaggiate.

- Ci sono state delle leggi che hanno agevolato la sua persona in relazione alla disabilità?

In molti casi abbiamo registrato le critiche degli intervistati per il fatto che non si sentivano aiutati dall'operatore pubblico e non avevano avuto delle agevolazioni legislative. La sensazione è che molte volte il disabile si sente discriminato nei confronti della popolazione “normodotata” e quindi, come reazione, non giudica sufficienti i diritti e agevolazioni di cui usufruisce. Sicuramente quasi tutti gli intervistati ricevono l'indennità di accompagnamento, hanno la pensione civile, hanno usufruito di agevolazioni lavorative, hanno avuto aiuti per l'eliminazione delle barriere architettoniche, hanno il contrassegno invalidi e hanno l'esenzione dal pagamento dei ticket, però non percepiscono queste agevolazioni come facilitazioni: le sentono come un diritto dovuto.

> *Dall'operatore pubblico non ho avuto nessun tipo di aiuto. (Lorenzo, Costruttore edile)*
>
> *Per il momento non ho avuto aiuti dall'operatore pubblico! (Silvestro, Freelance)*
>
> *Non ho avuto aiuti dall’operatore pubblico. (Domenico, Cantante)*
>
> *In genere non ho mai avuto aiuti dall'operatore pubblico. (Max, Agenzia di lavoro)*
>
> *Non ho avuto aiuti in genere dall'operatore pubblico. (Eros, Pittore)*
>
> *Dall'operatore pubblico non ho avuto nulla né per ristrutturare casa, né per il furgone né per gli adattamenti per disabile, né per il lavoro niente nessun contributo né a fondo perduto né a tassi agevolati: niente di niente! (Guglielmo, Editore)*
>
> *Dall'operatore pubblico in genere non ho avuto aiuti. (Dario, Avvocato)*
>
> *Non conosco leggi che mi hanno agevolato in relazione alla disabilità, e non ne ho usufruito: se le conoscessi… (Max, Agenzia di lavoro)*
>
> *Non ci sono state delle leggi che hanno agevolato la mia persona in relazione alla disabilità. (Calogero, Commercialista)*

*Non ci sono state delle leggi che hanno agevolato la mia persona in relazione alla disabilità. Sono arrabbiata con le istituzioni ed ora nemmeno voglio ricevere la carità. (Luisa, Ristoratrice)*

Altri intervistati riconoscono delle agevolazioni a partire dalla scuola[13]. La cultura, l'educazione, la formazione, la ricerca sono un bene pubblico per la persona e per la comunità**.** L'innalzamento del livello di istruzione della popolazione disabile è condizione dello sviluppo dei diritti di cittadinanza e di oggettiva possibilità di godere del patrimonio culturale del Paese.

*Quando frequentavo la scuola ho usufruito di un servizio di accompagnamento. (Aleandro, Cantante)*

*Ad un certo punto quando sono andato a studiare come cieco ho avuto un contributo dalla provincia. C'era una legge che dava un contributo solo per i ciechi e per i sordi. (Davide, ditta Tiflotecnica)*

Le barriere architettoniche limitano, di fatto, la libertà e l'uguaglianza dei cittadini con disabilità, impedendo loro il pieno sviluppo e l'effettiva partecipazione al lavoro e all'attività sociale del Paese. Queste limitazioni si scontrano con il principio che la dignità della persona umana debba essere pienamente tutelata, particolarmente nel caso di individui svantaggiati[14].

*Ho avuto dei contributi per l'acquisto del basculante elettrico del garage. (Massimo, Programmatore)*

*Ho avuto un aiuto dall'operatore pubblico con la legge 13 per l'abbattimento delle barriere architettoniche per rendere accessibile il mio ufficio e la mia abitazione mettendo l'ascensore. Ho avuto un aiuto anche per l'accessibilità del bagno e della cucina. (Renato, Azienda Ortopedica Sanitaria)*

---

[13] Il sistema scolastico pubblico italiano prevede l'inserimento delle persone disabili all'interno delle classi degli allievi "normodotati", con tutti gli aiuti necessari, inclusi gli insegnanti di sostegno. Il fatto di non creare delle classi per disabili separate, simili a dei ghetti, pone la legislazione italiana all'avanguardia in Europa: molti paesi europei guardano all'Italia come esempio.

[14] La legge 13/1989 è la legge che finanzia l'abbattimento delle barriere architettoniche. Il contributo è concesso per modifiche degli accessi, delle rampe, dei corridoi, dei passaggi, delle scale, dei locali igienici e dei pavimenti, per installazione di ascensori e servoscala, per percorsi attrezzati e con segnalazioni per i non vedenti. La legge 13/1989 è stata finanziata in modo discontinuo e ciò ha comportato che i relativi contributi non siano stati erogati secondo le entità a suo tempo previste dalla stessa legge. L'incertezza nel vedersi rimborsare le spese e l'iter burocratico possono in alcuni casi scoraggiare l'utilizzo di questa legge.

*La legge chi mi ha agevolato come persona in relazione alla disabilità è stata solo quella sull'abbattimento delle barriere architettoniche. (Sebastiano, Imprenditore)*

*Un'altra legge ho utilizzato per rendere accessibile il bagno, la legge 13 di Franco Piro. Ho avuto un rimborso, ma è certo che, prima ho dovuto spendere di mio, e poi il rimborso non ha coperto tutto ed è passato qualche anno prima di vedermelo recapitare. E, poiché la legge riguarda anche il pubblico, oltre che il privato nuovo o in ristrutturazione (uffici, bar, cinema ecc…), posso andare di più a divertirmi. Poi c'è il permesso di parcheggio, ma i posti riservati non sono mai quanti la legge prevede e sono spesso occupati da chi disabile non è. (Miriam, Pubblicista)*

Molto interessante è il confronto tra l'approccio all'abbattimento delle barriere in Italia e nel resto dell'Europa.

*Un'altra cosa drammatica in Italia è lo scarso aiuto che lo Stato da ai disabili per la rimozione delle barriere architettoniche. In Svizzera, invece, lo stato partecipa oltre che economicamente, già a livello progettuale nell'abbattimento delle barriere architettoniche presenti all'interno dell'abitazione del disabile. In Italia una persona che fa un incidente e trascorre alcuni mesi in un'unità spinale, quando torna a casa trova un ambiente fisico non preparato ad accoglierlo. In Svizzera, invece lo stato ti assiste sin dell'inizio: fanno cambiare casa, aiutano a vendere quella vecchia e a trovarne una nuova. C'è una specie di referente che parla con i familiari o con il disabile stesso e insieme valutano come impostare e progettare la casa nuova che dovrà essere senza barriere. Quello che voglio sottolineare è la rapidità con cui tutto ciò avviene. In Italia abbiamo delle leggi che concedono dei finanziamenti per l'abbattimento delle barriere architettoniche nelle abitazioni, ma le lungaggini burocratiche sono spaventose e un disabile non può aspettare. Mio padre e mia sorella, prima che io rientrassi a casa e poi in azienda hanno fatto fare dei lavori di adeguamento, a spese nostre e adesso stiamo aspettando il rimborso. Certo la mia è una famiglia benestante e ha potuto provvedere immediatamente. E chi non ha la possibilità economica, che fa? Uno che rientra da una clinica che fa? Arriva a casa, avvia le pratiche e aspetta? In Svizzera tutti sono uguali, tutti coloro che hanno la sfortuna di nascere con un handicap o subiscono un incidente, ricevono un trattamento da un punto di vista statale identico, non esistono differenze di reddito ecc. Mi sembra che anche in Germania, in Svezia e in altri paesi le cose vanno meglio che da noi. In Italia, mi risulta che siamo al terzultimo posto nell'abbattimento delle barriere architettoniche, peggio di noi in Europa stanno solo Portogallo e Grecia. (Giuseppe, Commerciante)*

La possibilità di muoversi, uscire di casa, spostarsi nella città per espletare quelle azioni proprie di una persona integrata nella società di cui è cittadino, diventa una condizione importante per la qualità della vita. Questo è valido per tutti ed anche per i disabili, poiché l'organizzazione dei trasporti pubblici non permette agli stessi di usufruirne.

Diventa pertanto vitale l'utilizzo di un mezzo privato. Di questo si sono rese conto le amministrazioni pubbliche, tanto da emanare una serie di normative e disposizioni per agevolare la mobilità con proprio mezzo ai disabili, tra cui i requisiti per il conseguimento della patente di guida.

Una legge molto usata e gradita dagli utenti è quella che concerne agevolazioni per l'acquisto della autovettura: sull'IVA, la detraibilità IRPEF arriva fino a € 18.075,99, agevolazione che si affianca all'esenzione dal pagamento del bollo auto e dalle imposte di trascrizione sui passaggi di proprietà.

> *Non ha avuto nessun aiuto dall'operatore pubblico tranne l'agevolazione per l'automobile per la quale non pago il bollo, l'IVA al 4% e la defiscalizzazione di alcune spese mediche. (Eros, Pittore)*

> *Sulla disabilità ci sono delle leggi che riducono l'IVA. Nel mio caso invece avendo importato l'autovettura dagli Stati Uniti ho dovuto pagare l'IVA al 40%. (Giampietro , Azienda agricola)*

L'INAIL, Istituto Nazionale Assicurazione contro gli Infortuni sul Lavoro, tutela le persone che sono diventate disabili in servizio o per cause di lavoro. Le persone che possono goderne hanno dei vantaggi rispetto alle persone che non possono usufruirne. L'INAIL fornisce interventi sanitari, assistenziali e assicurativi sinergici e integrativi di quelli forniti dai servizi sanitari regionali e comunque mirati a garantire le cure necessarie e utili per la salute intesa nella sua globalità.

> *L'INAIL attraverso l'assistente sociale mi ha dato degli aiuti per quel che riguarda gli ausili e la tecnologia. (Ruggero, Costruttore carrozzine)*

> *Come principale interlocutore ho l'INAIL, sono un assicurato INAIL e ad esso ho avanzato tutte le mie richieste. Non sono mancate le difficoltà, per esempio mi sono visto ridotto il rimborso del cambio automatico perché l'INAIL ha fissato dei parametri che non sono previsti da alcuna legge e regolamento interno. Contro questa decisione ho intenzione di fare ricorso al TAR: quando non vedo riconosciuto i miei diritti non esito ad intervenire per vie legali. Per le modifiche fatte nella mia abitazione ho presentato all'INAIL un preventivo di spesa: in un primo momento i funzionari non sapevano se accoglierlo o no, poi, non potendo dirmi di no, visto la legge, hanno deciso di porre un limite al rimborso. … D'altronde non ho messo le porte con le maniglie d'oro o qualcosa di simile. Parliamo di cose che possono essere comprate in un qualsiasi negozio, che hanno un listino prezzi, che hanno un costo che può variare da fornitore a fornitore ma che grossomodo si accomuna: i funzionari INAIL, invece, mi hanno posto una serie di difficoltà su come riconoscere questi costi e in quale misura. Questa è una questione ancora aperta. (Giuseppe, Azienda metalmeccanica)*

In un programma riabilitativo la parte riguardante il ripristino delle attività della vita quotidiana è basilare, in quanto dà la possibilità alla persona di ottenere il massimo della autonomia. Avviene mediante un lavoro di riabilitazione funzionale, l'adozione di ausili tecnici[15] e i servizi di riabilitazione ed ergoterapia, utili alla persona disabile per sfruttare al massimo le sue capacità residue ed esprimersi in base alle sue attitudini.

La quasi totalità degli intervistati usufruisce di ausili mutuati dal Nomenclatore Tariffario[16].

> *In Italia ci sono delle leggi che concedono dei contributi per l'acquisto degli ausili, o per l'acquisto dell'auto. Il problema, spesso, è la gestione della legge: le lungaggini burocratiche. Io, non ho atteso. La mia condizione economica mi ha permesso di non attendere. (Giuseppe, Commerciante)*

È inoltre in vigore il Decreto del Presidente della Repubblica 26 ottobre 1972, n. 633, nel quale è contenuto l'elenco dei beni che le persone con disabilità possono acquistare, con l'Iva agevolata al 4%. Sono ammessi all'agevolazione ausili, ausili tecnici ed informatici, l'autovettura, servizi che prestazioni socio sanitarie, ecc.

---

[15] Gli ausili tecnici si dividono in:

- ortesi, cioè ausili studiati e costruiti su misura per favorire un movimento che esiste, ma è precario;
- protesi, cioè ausili studiati e costruiti su misura per supplire ad una funzione mancante, in quanto non esiste più il segmento corporeo;
- mezzi ausiliari, cioè ausili individuati e creati nell'ambiente circostante e negli oggetti esistenti per favorire lo svolgimento di una determinata azione che viene svolta in modo diverso da quello ritenuto normale.

Inoltre gli ausili tecnici si possono suddividere secondo le seguenti categorie:

- ausili per terapia;
- protesi ed ortesi;
- ausili per la cura personale, vestiario e calzature;
- ausili per trasporto e locomozione (carrozzine, bastoni, deambulatori, sollevatori);;
- ausili per la cura della casa;
- ausili per l'adattamento della casa (letti, sedie, tavoli, mobilia, corrimani, montascale fissi e mobili, pedane elettriche, ascensori);
- ausili per la comunicazione, informazione e segnalazione (per non vedenti, ipovedenti, persone con disabilità dell'udito, per disabili motori, compresi i sistemi di allarme);
- ausili per manipolare o controllare oggetti o dispositivi (per migliorare impugnature, afferrare, sistemi di controllo ambiente);
- ausili per gioco o ricreazione (per gioco, sport, hobby).

[16] In Italia abbiamo un Nomenclatore Tariffario delle Protesi (elenco degli ausili concessi con riferimento alle tariffe) che traduce un Decreto del Ministro della Sanità aggiornato ogni anno a seguito dell'uscita della Legge Finanziaria dello Stato, la quale precisa i limiti economici cui attenersi.

*Ho usufruito dell'agevolazione per l'iva al 4% sull'acquisto del computer, periferiche, telefonino …..l'esenzione del bollo auto….(Silvestro, Free-lance)*

*Ci sono diverse leggi che mi hanno aiutato. L'acquisto della macchina ad Iva agevolata. L'ultima l'ho pagata senza Iva ridotta in quanto di cilindrata troppo elevata per usufruire di questa agevolazione. C'è la possibilità di acquistare un computer a prezzo ridotto. Anche qua io non l'ho fatto perché in casa ne ho diversi che cambio frequentemente in funzione dei lavori che devo svolgere. (Massimo, Programmatore)*

La legge 68/1999 stabilisce le norme per il diritto al lavoro dei disabili. In essa si introduce il concetto di collocamento mirato degli stessi, vale a dire una serie di strumenti tecnici e di supporto che permettano di valutare adeguatamente le persone con disabilità nelle loro capacità lavorative per inserirle nel posto adatto mediante analisi di posti di lavoro, forme di sostegno, azioni positive finalizzate a risolvere dei problemi connessi con gli ambienti, strumenti e relazioni interpersonali sui luoghi quotidiani di lavoro. Nella stessa legge si prevede inoltre un orientamento intensivo di ricerca, la formazione professionale, incentivi alle imprese, sostegno all'inserimento lavorativo e lavoro protetto.

Alcuni intervistati riferiscono di avere usufruito in passato di aiuti per l'inserimento lavorativo.

*Quando sono andato a lavorare come programmatore i ciechi venivano collocati come centralinisti, fisioterapisti o insegnanti. Io ho iniziato con un lavoro sperimentale e quindi sono dovuto entrare nel mercato del lavoro in deroga alle leggi. (Davide, ditta Tiflotecnica)*

Vediamo ora quali altri aiuti l'operatore pubblico fornisce alle persone che non sono autosufficienti. Nelle nostre interviste abbiamo chiesto se esistevano delle norme che agevolavano la persona disabile in funzione della sua autosufficienza. Otto persone affermano di non avere avuto nessun aiuto.

*Non ci sono state delle leggi che mi hanno agevolato in relazione alla disabilità. Ho solo l'indennità di accompagnamento. Non ho mai avuto assistenza. (Dario, Avvocato)*

*Ho la pensione di invalidità più l'accompagnatoria. (Luisa, Ristoratrice)*

La legge 162/1998 introduce modifiche alla legge 104/1992 ed è la legge che in Italia stabilisce e finanzia il diritto alla Vita Indipendente[17]. Per "Vita Indipendente" si intende il diritto della persona disabile all'autodeterminazione e al controllo del proprio quotidiano e del proprio futuro. La "Vita Indipendente" si realizza primariamente attraverso l'assistenza personale autogestita e cioè con l'assunzione di uno o più assistenti personali in forma privata o consociata, tramite agenzie e cooperative e con formazione da parte dalla persona disabile stessa. Secondariamente può realizzarsi mediante l'accesso ad interventi socio-assistenziali o il potenziamento di quelli già in atto.[18]

Possono presentare domanda di progetto Vita Indipendente[19] solo le persone riconosciute con handicap grave, articolo 3 legge 104/1992.

Di norma sono finanziabili le sole azioni a carattere strettamente assistenziale, quali, ad esempio, l'assistenza domiciliare, l'aiuto personale o l'accompagnamento. L'erogazione del contributo è comunque soggetta al finanziamento da parte della Regione: se le richieste superano l'ammontare della somma stanziata i servizi sociali decidono di finanziare meno progetti di Vita Indipendente in maniera esaustiva, oppure tutti i progetti con risorse economiche inferiori rispetto alla richiesta.

Le persone che usufruiscono di un progetto di Vita Indipendente solitamente manifestano soddisfazione per lo stesso.

> *I servizi sociali mi hanno aiutato, nella stesura del progetto L. 162, di quello per gli ausili tecnologici… La legge 162 mi ha dato un grosso aiuto nelle problematiche legate alla disabilità. (Fabrizio, Avvocato)*

> *La legge 162 del 1998 è stata l'unica che mi ha dato qualche fondo con cui pago una persona da cooperativa un'ora al giorno, se vivessi da solo*

---

[17] L'articolo l-ter) recita: Le regioni possono provvedere, sentite le rappresentanze degli enti locali e le principali organizzazioni del privato sociale presenti sul territorio, nei limiti delle proprie disponibilità di bilancio a disciplinare, allo scopo di garantire il diritto ad una Vita Indipendente alle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita, non superabili mediante ausili tecnici, le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia",

[18] DGR FVG 655/1999

[19] La domanda va indirizzata al Sindaco del Comune di residenza e va firmata. Per chi non può firmare la domanda per impossibilità fisica, il modo più semplice può essere quello di recarsi di persona ai servizi sociali, mostrando il proprio documento di identità e, ai sensi dell'art. 4 del Decreto del Presidente della Repubblica del 20 ottobre 1998, n. 403, chiedere che sia il funzionario stesso a porre la firma per conto del disabile. Se ci sono notevoli difficoltà per rivolgersi ai servizi sociali, è lo stesso funzionario di tale ufficio che può recarsi presso il domicilio del richiedente.

*avrei bisogno minimo, ma proprio minimo, di sei ore al giorno solo per la mia gestione personale e di casa. (Guglielmo, Editore)*

Da parte degli utenti, oltre alla richiesta di prestazioni, perviene anche una richiesta di informazioni specializzate ad alta valenza scientifica per potere effettuare delle scelte che possano migliorare la qualità della vita.

*A mio avviso quando parliamo di aiuti non dobbiamo pensare solo all'aspetto economico, peraltro importantissimo: penso, ad esempio, alla necessità di essere informati: sapere che esistono degli ausili in grado di risolvere dei problemi. Purtroppo quest'informazione manca: quanto tempo i mezzi d'informazione (quelli pubblici almeno) dedicano alle nostre tematiche? Si parla poco della domotica e delle possibilità offerte dalla tecnologia. Dietro la scarsa attenzione che ci viene mostrata, intravedo un modo di pensare diffuso, un'arretratezza culturale, l'incapacità di considerare che alcuni problemi possono essere affrontati e risolti. (Calogero, Commercialista)*

Altre volte si verificano incomprensioni tra l'utente che richiede servizi e i Servizi Sociali del Comune.

*Il comune quando hai bisogno non rispetta il ruolo che dovrebbe avere nell'aiutarti: il sindaco del mio comune mi diceva che ero ladro perché chiedevo delle cose che non mi spettavano: ho quindi dovuto impormi facendo leva sulla mia conoscenza delle leggi. (Renato, Azienda Ortopedica Sanitaria)*

La battaglia per vedere riconosciuti i propri diritti, negli anni quando ancora non esisteva una legge sulla Vita Indipendente, è stata lunga e dolorosa. Molte persone con disabilità hanno dovuto lottare per difendere la loro dignità e concetti che oggi si danno per scontati, come per esempio la gestione del proprio ciclo assistenziale, sono stati oggetti di battaglie culturali con l'operatore pubblico e le associazioni dei disabili. Appassionante è la seguente testimonianza che ci introduce al prossimo capitolo.

*Che devo dire in merito al fatto se ho avuto aiuti dall'operatore pubblico? Da alcune/i sì, quelle/i più aperti, più consapevoli del diritto individuale all'autodeterminazione – le lotte di altri popoli e delle donne qualche buon seme l'hanno sparso e qualcun/o l'ha raccolto e coltivato -, quelle/i che non hanno fantasmi loro da addossare a noi, gente serena e ben motivata nel loro lavoro. Sì, da queste persone ho avuto aiuto, nella lunghissima guerra per ottenere danaro al posto di personale mandato dalle cooperative, ma… ho dovuto combattere anni per far attecchire quest'idea a Roma, sia tra operatori pubblici sia tra gente con disabilità. Ricordo tutte le palizzate i veti e divieti che della disabilità facevano un*

*terreno su cui innalzare bivacchi, impedendo alla persona con disabilità di uscire dall'assedio. Una condizione da colonizzare selvaggiamente, con la scusa dell'assistenza. Colonizzazione feroce, a volte, quanto la mancanza totale di assistenza. Ricordo una riunione di qualche anno fa. In ballo c'era una clausola – parlo del regolamento che poi avrebbe dato il via al progetto S.A.V.I. (Servizio di Assistenza per la Vita Indipendente), l'assistenza che loro chiamano "indiretta" e che noi definiamo giustamente "diretta" – grazie alla quale non si potevano assumere familiari. […] Quella clausola non passò, ricordo che il responsabile dell'assessorato e le sue collaboratrici, ormai schierate/i a favore del S.A.V.I. si convinsero facilmente, ma che fatica con le associazioni di e per disabili. Loro dicevano "dobbiamo controllarti, tu usi danaro pubblico". E, in nome di questo giustissimo controllo, erano disposti a commettere reati contro la persona disabile. I controlli si fanno sulle carte, non sulla vita delle persone. Io lo considero reato contro la persona e la sua privacy. Alleate/i per l'indipendenza ne abbiamo davvero pochini. […] Se, un giorno, di ritorno da una piccola vacanza corroborante, non mi fossi armata di coraggio […] e se non fossi andata a guardarli in faccia, non sarebbe accaduto quel che poi, incredibilmente accadde: trovai disponibilità, intelligenza e alleanze e di lì a pochi dolorosi mesi ebbi il mio primo budget in danaro, anziché le 8 ore al giorno escluso sabato, domenica e feste comandate. Ma […] siamo ancora troppo pochi a volere la libertà di vivere, senza catturare schiavi, siamo troppo sparpagliati, siamo troppo in difficoltà, per rappresentare un'area di voti appetibile, poiché è questo che conta. (Miriam, Pubblicista)*

## *3.5 – L'Assistente Personale per la Vita Indipendente*

Uno dei cardini della filosofia di Vita Indipendente è la presenza e l'operato, accanto al disabile, di una figura denominata Assistente Personale. Il primo e più importante aiuto di cui le persone con disabilità abbisognano per la loro libertà personale è dato proprio dai servizi prestati dall'Assistente Personale. Secondo la concezione della Vita Indipendente, l'Assistente Personale rappresenta la condizione senza la quale risulta impossibile, per i disabili, avere gli stessi diritti di cittadinanza e di autodeterminazione dei soggetti considerati normali.

Per il rispetto delle libertà e della dignità del disabile, tanto dal punto di vista legale che umano, per esempio, non è sufficiente vivere in una propria abitazione, diversa da un istituto o comunità, ma è necessario che le condizioni di vita in quell'appartamento siano del tutto analoghe a quelle che qualsiasi altro cittadino avrebbe in casa sua.

Tramite l'Assistente Personale i disabili compensano il loro handicap, delegando alcune operazioni ad un terzo. Queste operazioni riguardano tutte quelle attività che il disabile non può fare da solo o che non è capace a fare.

Il termine "Assistente" sta ad indicare un collaboratore in posizione subordinata che aiuta il disabile nel realizzare i desideri che scaturiscono dalla sua volontà.

L'aggettivo "Personale" sta a significare che l'assistente si riferisce al disabile, nel senso che deve saper rispondere alle esigenze specifiche dello stesso, alle sue indicazioni su quali attività compiere e con che modalità e tempi.

Nel nostro lavoro di ricerca abbiamo posto all'imprenditore disabile le seguenti domande riguardo l'Assistente Personale:

- Per soddisfare le sue esigenze e necessità si avvale di un'Assistente Personale?
- Che importanza riveste l'Assistente Personale nella sua vita?
- Chi cura la formazione del suo Assistente Personale?
- Con che contratto è assunto e con che soldi è pagato il suo Assistente Personale?

Dal campione intervistato emerge che 10 persone su 20 hanno uno o più Assistenti Personali estranei ai familiari, assunti regolarmente come previsto dalla legge.

> *Ho due assistenti personali, che lavorano nel mio studio. (Dario, Avvocato)*
>
> *A periodi ho un Assistente Personale non fisso. (Giampietro , Azienda agricola)*
>
> *Ho un Assistente Personale, ed anche più di una persona che mi aiuta nell'arco della giornata. Mi aiutano per portarmi sul lavoro e per aiutarmi sul lavoro. (Luisa, Ristoratrice)*
>
> *Ho un Assistente Personale, una sorta di colf che mi aiuta a svolgere le attività quotidiane. È una scelta che ho dovuto fare perché le mie condizioni si sono aggravate man mano. Il mio Assistente Personale è assunto regolarmente sfruttando la normativa sugli extracomunitari attualmente in vigore ed è pagato in parte con i soldi dell'indennità di accompagnamento, che non sono comunque sufficienti, e in parte attraverso ciò che guadagno con la mia attività. Ho poi la possibilità di inserire le*

*relative spese tra gli oneri deducibili del modello unico. (Calogero, Commercialista)*

*Ho un'Assistente Personale che mi aiuta per 4 ore al giorno, dal lunedì al sabato. Assunto tramite una cooperativa. (Domenico, Cantante)*

*Non ho assistenti personali, mi avvalgo di una cooperativa. (Guglielmo, Editore)*

*Ho un'Assistente Personale per 8 ore al giorno, dal lunedì al venerdì + 4 ore il sabato, assunto direttamente. (Fabrizio, Avvocato)*

Altre persone intervistate non hanno un Assistente Personale, ma per farsi aiutare si avvalgono dell'aiuto dei propri familiari o amici.

*Come Assistente Personale ho mia moglie però non ho un Assistente Personale estraneo della famiglia e pagato da me. (Eros, Pittore)*

*In pratica no. Mi avvalgo della presenza d'alcuni miei cari: persone della mia famiglia e la mia compagna. (Giuseppe, Azienda metalmeccanica)*

*Nell'azienda come Assistente Personale ho un vecchio amico ritrovato (dopo 20 anni) ex imprenditore ed ex cliente, ora socio fondatore con me e praticamente alter ego, oltre che aiutante personale negli spostamenti fisici e nei viaggi (che comunque ogni tanto faccio da solo). Ma il rapporto è basato sull'amicizia. (Max, Agenzia di lavoro)*

I disabili meno gravi, che hanno un grado maggiore di autosufficienza, non hanno un Assistente Personale perché non ne sentono un forte bisogno.

*Non usufruisco di un Assistente Personale. (Massimo, Programmatore)*

*Non ho un Assistente Personale. Oggi per me l'Assistente Personale è la moglie e una volta la mamma. (Ruggero, Costruttore carrozzine)*

I soggetti con disabilità sensoriale dicono di non far uso di Assistente Personale e chiamano le persone che le aiutano "accompagnatori". Ancora non hanno teorizzato l'uso di questa figura professionale.

*Non ho un Assistente Personale ad oggi. Quando vado in giro mi muovo con persone che però non sono accompagnatori. Ho un Road Manager che mi aiuta a gestire varie cose. (Aleandro, Cantante)*

*Io ho una segretaria dipendente della Ditta che mi aiuta. Però un assistente inteso come strettamente personale, non ho niente. Io non ho un autista. Io avrei potuto fare tante cose se avessi avuto un autista. Ho chi mi accompagna però non ho mai avuto una persona fissa e questo mi ha creato molti problemi: molte volte devo correre via d'improvviso e non ho nessuno che mi accompagna. Non avere questa figura fissa è stata un po' un limite ma anche una libertà. Quando vado in giro sono io ad insegnare alla gente dove portarmi. (Davide, ditta Tiflotecnica)*

Altre persone vorrebbero avere l'Assistente Personale, ma per problemi economici e per il fatto che non sono aiutati dall'operatore pubblico e dai servizi sociali, sono costrette a farne a meno.

*Purtroppo non ho un'Assistente Personale! A tutt'oggi è mia madre che mi assiste. (Silvestro, Freelance)*

*Non ho assistenti personali però ne avrei bisogno per le attività che compio almeno un paio di ore al giorno. (Sebastiano, Imprenditore)*

*Il mio Assistente Personale è mia madre, ma presto ne assumerò uno vero a mezza giornata, penso ad un infermiere o un fisioterapista. (Giuseppe, Commerciante)*

Altri fanno ricorso a forme miste di aiuto tra familiari e Assistente Personale.

*Come Assistente Personale ho mia madre ed un dipendente che ho in azienda. (Renato, Azienda Ortopedica Sanitaria)*

La gestione dell'Assistente Personale alle volte non è semplice perché egli non ha le caratteristiche per svolgere tutte le mansioni a cui è chiamato. Ad esempio non ha la patente e quindi non può accompagnare il disabile con l'automobile.

*Eccoci la punto dolente. Oggi ho i soldi e non ho un'Assistente Personale. Il mio compagno mi assiste sulla persona e fuori di casa e poi ho una colf o due, a seconda. Non riesco a trovare una persona che abbia la patente, che sappia o voglia imparare le cose, non facili, che sono ultranecessarie alla riuscita di una buona giornata e poi un'altra e così via. Prima, con l'assistenza domiciliare non imparavano perché cambiavano troppo spesso e erano, per lo più, arroganti e deresponsabilizzate. Ora, non riesco a trovare chi possa e/o voglia garantire un minimo di impegno, continuità, gentilezza, disposizione al rispetto di ciò che io desidero per la mia vita. Da due anni ho dovuto curarmi a fondo spostandomi di regione in regione. Non posso sostituire ancora il mio compagno, ma ho potuto assumere una persona fissa per un anno, almeno per tutte le incombenze che una casa comporta e per una parte della mia assistenza. (Miriam, Pubblicista)*

Le mansioni che deve svolgere un Assistente Personale sono: cura, igiene e aiuto della persona, gestione degli ausili, fare il bagno e la doccia, assistenza notturna, semplici interventi sanitari della vita quotidiana, fare la spesa, aiuto in attività sportive e culturali, accompagnamento in viaggi e vacanze, disbrigo pratiche burocratiche, accompagnamento sul posto di lavoro, accompagnamento in genere, guida dell'automobile ed eventualmente piccole riparazioni domestiche, piccoli lavori di giardinaggio, aiuto al computer, preparazione dei cibi, , ecc.

> *Un Assistente Personale preparato e "in gamba" ha un'importanza al 100% solo se ha questi requisiti. (Guglielmo, Editore)*

Come si vede dalle mansioni, l'Assistente Personale svolge un ruolo importante nel sopperire alle funzioni che il disabile non riesce a svolgere da solo. Tre dei 20 intervistati, per la loro particolare condizione, si fanno aiutare esclusivamente dai familiari.

> *Per fortuna io sono sposato da trent'anni e non sono stato toccato e manipolato da altri se non da mia moglie. Lei mi fa da Assistente Personale. (Eros, Pittore)*

Altri due intervistati, per le loro particolari condizioni, riferiscono che riescono ad essere autonomi da soli, quindi l'Assistente Personale nella loro vita gioca un ruolo marginale.

Gli altri 15 intervistati riconoscono l'importanza di essere aiutati dal proprio assistente.

> *L'Assistente Personale ha un'importanza fondamentale nella mia vita: tra averla e non averla passa la vita e la morte. Tra averla come occorre e averla come capita passa la qualità della vita: minima, buona, ottima. (Miriam, Pubblicista)*

> *L'assistenza personale non è una questione d'importanza, ma di vitalità, nel senso che è determinante per la vestizione come per la doccia e altre cose che non mi è possibile fare da solo. Su questo voglio sottolineare la differenza tra la paraplegia e la tetraplegia. Il paraplegico ha il controllo del bacino, in quanto ha l'innervamento dei muscoli addominali: diciamo ha un maggiore controllo del corpo. La tetraplegia è una lesione più alta, oltre a non avere il controllo del bacino e quindi dell'equilibrio ha il problema delle dita, anche se adesso è possibile intervenire chirurgicamente per migliorare la funzionalità delle mani. È molto probabile, allora, che un paraplegico abbia bisogno di un collaboratore occasionale,*

*mentre per un tetraplegico il collaboratore è quasi sempre indispensabile. (Giuseppe, Commerciante)*

*L'Assistente Personale ha un ruolo importante nella mia vita. Negli ultimi tempi c'è stato un peggioramento delle mie condizioni fisiche e l'Assistente Personale per me è diventato indispensabile. (Calogero, Commercialista)*

*È importante avere un'Assistente Personale, ti permette di muoverti, di gestire la vita privata. Insomma ti permette di poter vivere quotidianamente e fare le tue cose. (Fabrizio, Avvocato)*

*Il rapporto di collaborazione e familiarità con l'Assistente Personale è totale. (Max, Agenzia di lavoro)*

*Per la mia professione gli assistenti personali, sono molto importanti. La mia attività si svolge su 4-5 tribunali e quindi sono necessari per l'accompagnarmi. Naturalmente lo fanno a turno. (Dario, Avvocato)*

*L'Assistente Personale per me è molto importante, perché mi aiuta oltre che nelle esigenze per spostarmi anche nei miei bisogni quotidiani legati alla mia attività. (Luisa, Ristoratrice)*

*Esso è importante per me, per la gestione delle problematiche legate all'area della disabilità. Io cerco di essere meno dipendente possibile però l'Assistente Personale è molto importante per me. (Lorenzo, Costruttore edile)*

*L'Assistente Personale per me è molto importante perché ti permette di arrivare dove tu non arrivi. Adesso per esempio ho una Assistente Personale da tre mesi con cui penso di prolungare il rapporto lavorativo e con la quale penso di progettare delle attività in un agriturismo e centro culturale e questa è una collaboratrice ed una amica. (Giampietro , Azienda agricola)*

*L'assistenza personale nella mia vita è importante per poter fare tutto, per potere essere integrato con tutto o riuscire a spostare un mobile, gestire la mia attività lavorativa e le cose di casa. Essa mi serve per poter trasformare in realtà la mia volontà. (Renato, Azienda Ortopedica Sanitaria)*

Un altro aspetto delicato è il finanziamento dei pagamenti dell'Assistente Personale. Molte volte i fondi pubblici messi a disposizione non sono sufficienti a coprire le spese sostenute per l'Assistente Personale. Se il disabile possiede risorse proprie, riesce a soddisfare i suoi bisogni, altrimenti si ritrova prigioniero del suo handicap. Otto dei 20 intervistati pagano il proprio Assistente Personale interamente con soldi propri.

*Con quali soldi è pagato? Ecco il problema a cui accennavo prima. L'assegno d'accompagnamento è di circa 400 euro, poco meno credo, sicuramente non sufficiente a pagare un'Assistente Personale. Certo, sosterrò comunque la spesa, ma chi non può permettersela? (Giuseppe, Commerciante)*

*Gli Assistenti Personali li assumo o come colf o come dipendenti. Una volta ho avuto un infermiere professionale. Mi piacerebbe avere dei contatti con la Scuola Infermieristica Romena, per poter assumere personale infermieristico a buon prezzo. Pago tutto con soldi di tasca mia. La presenza dell'Assistente Personale deve essere continua anche se ho bisogno di aiuti sporadici ed una volta che mi hanno aiutato ad alzarmi e mi trasportano, poi mi sposto da sola. (Luisa, Ristoratrice)*

*Adesso noi abbiamo assunto una Assistente Personale come badante ed è pagata da me. (Giampietro , Azienda agricola)*

*Il mio Assistente Personale è assunto con contratto delle COLF ed è pagato con soldi miei. (Lorenzo, Costruttore edile)*

Quattro delle persone intervistate usufruiscono di un programma di Vita Indipendente, concordato con i servizi sociali, in base alla legge 162/1998.

*I miei assistenti personali sono soci o assunti dalla cooperativa. (Guglielmo, Editore)*

*Il mio Assistente Personale è assunto come Collaboratore domestico. Lo pago in parte con i soldi della legge 162 e in parte con i miei. (Fabrizio, Avvocato)*

*Pago con i soldi del budget che mi assegna il comune di Roma e mi anticipa semestralmente, invio tutte le ricevute, buste paga, spese pony, o altra associazione che faccia commissioni a pagamento, assicurazione colf (obbligatoria), spese commercialista e quant'altro sia documentabile e inerente la mia assistenza e la mia Vita Indipendente. (Miriam, Pubblicista)*

Le persone che non usufruiscono di un progetto di Vita Indipendente e non hanno risorse economiche proprie sufficienti si avvalgono dell'aiuto gratuito dei familiari.

*Per le prestazioni che mia moglie svolge non è pagata. (Eros, Pittore)*

*Il lavoro che svolge mia madre è tutto gratis et amore matris!!!! (Silvestro, Freelance)*

Molte volte il disabile deve contrattare con i servizi sociali il monte ore di bisogno per la sua assistenza e quindi il relativo budget.

> *Che avrei fatto con l'assistenza legata solo a Roma, feste e notti escluse? Abbiamo sperimentato, però, che una persona fissa – ma, per liberare me e il mio compagno sul serio, ce ne vorrebbero almeno due - costa molto, più di quanto entri. Ho chiesto di aumentare il budget, conti alla mano, ma mi hanno risposto, ovviamente che "non ci sono i soldi". È mio dovere, però, non minimizzare i costi, o non far finta di nulla, così mando i conti veri, anche se so che non mi daranno quello che io devo spendere in più. Al momento cerco una persona che voglia assumere il lavoro che io le chiederò di fare, disposta a seguirmi nei miei viaggi. (Miriam, Pubblicista)*

Anche l'aspetto relativo alla formazione del disabile nella gestione dell'Assistente Personale e alla professionalità e competenza dell'Assistente stesso è di particolare importanza. La risoluzione di Strasburgo afferma che: "*Le istituzioni che provvedono allo stanziamento di fondi dovranno assicurare che fondi sufficienti siano disponibili per le persone disabili al fine di consentire un adeguato addestramento del disabile e del suo assistente, qualora ritenuto necessario dalla persona disabil*e"[20].

> *La formazione degli assistenti è un aspetto molto importante. Quando mi faccio aiutare, faccio prima una lezione. Uno che non sa spingere o prendere una carrozzina, se non gli insegni bene quando ti aiuta può farti danni seri. Faccio quindi prima una premessa di come devono agire. Più d'una volta sono caduto a terra per colpa di persone che volevano aiutarmi ma non erano addestrate. (Ruggero, Costruttore carrozzine)*

> *Io personalmente faccio un po' di training e curo la formazione del mio Assistente Personale. Egli è senza nessuna preparazione e titolo di studio. (Lorenzo, Costruttore edile)*

Molti disabili sono cresciuti nella convinzione che i dottori o gli assistenti sociali siano le persone più qualificate per prendere delle decisioni che riguardano la loro vita, mentre il cambiamento di paradigma, che intende concretizzare il modello della Vita Indipendente, si organizza intorno alla figura dell'utente e al suo diritto di libera scelta. Come estensione di questo concetto è auspicabile il riconoscimento di un ruolo anche nella formazione degli Assistenti Personali, per i quali si possono prevedere dei corsi di formazione che li qualifichino rispetto alla professione da svolgere, ma che per essere

[20] Risoluzione di Strasburgo del 14 aprile 1989

realmente utili alle necessità del singolo disabile devono acquisire delle competenze che solo lo stesso disabile è in grado di insegnare. Questo concetto viene identificato con il nome di “deprofessionalizzazione”.

> *Credo che per la formazione dell'Assistente Personale basti del buon senso sia mio che suo. Anzi, secondo me, la formazione di assistenti personali non può essere fatta in maniera standardizzata (o almeno non tutta) perché ogni disabile ha delle esigenze particolari. (Silvestro, Freelance)*
>
> *Il mio Assistente Personale non è dipendente e non ha mai seguito corsi se non l’esperienza maturata con la frequentazione (Max, Agenzia di lavoro)*
>
> *La formazione del mio Assistente Personale non è curata da nessuno; lui ha fatto un training di 15 giorni con me e dopo ha iniziato la normale attività. (Calogero, Commercialista)*
>
> *Avendone più di uno, spiego io agli assistenti cosa fare, praticamente insegno io all’assistente come aiutare la mia persona. (Luisa, Ristoratrice)*
>
> *I miei assistenti sono preparati dalla cooperativa ed è un disastro: devo sempre dirgli e insegnargli tutto, devi sempre ripetere le cose 100 volte e non basta, ci vuole la 101ma volta per farglielo capire! Ad esempio: io per salire sul furgone ho bisogno di 3 azioni, le abbiamo fatte ormai cento volte e spessissimo devo ripetergli come farle, io vorrei farle cento volte e poi poter chiudere gli occhi e che le sappiano fare, invece devo sempre tenere gli occhi vigili, io vorrei sapere da cosa dipende, alle volte chiedo se è difficile o brutto gestire uno come noi ma non è quello, se parlo con uno che ha un bar mi dice che i suoi dipendenti si comportano allo stesso modo, penso che sia la società così…(Guglielmo, Editore)*

Dall’analisi del concetto di Vita Indipendente e delle condizioni soggettive/oggettive a cui esso pare correlarsi passeremo, con il seguente capitolo, a una descrizione dei casi di successo e buona prassi imprenditoriale, così come sono emersi dalle interviste realizzate ai venti soggetti con problemi di disabilità.

## *Abbiamo capito che…*

- Alcune condizioni paiono prioritarie nella costruzione della Vita Indipendente del disabile: la conoscenza e l’uso abituale delle tecnologie digitali, la “complicità” della famiglia nel vissuto quotidiano e professionale, l’avere a disposizione un assistente personale, l’essere coinvolto nella progettazione e gestione dei servizi socio-sanitari e la possibilità di lavorare, socializzare e muoversi senza barriere

- Le applicazioni e i servizi digitali offrono grandi opportunità per aumentare l'indipendenza del disabile (es. telelavoro), ma i costi eccessivi e l'assenza di alcuni strumenti e ausili sul mercato ne limitano attualmente, in Italia, le possibilità d'uso
- Emerge una forte identificazione tra la persona disabile e il suo lavoro, inteso come fonte irrinunciabile di riscatto sociale, autostima e realizzazione personale
- La socializzazione (rete amicale, viaggi, attività ricreative e sportive, ecc.) si rivela un aspetto fondamentale per la gestione della fase post-traumatica, sebbene non ancora abbastanza incentivata mediante la realizzazione di ambienti e strutture "su misura"
- La possibilità di muoversi in assenza di barriere architettoniche si conferma quale precondizione "storica" indispensabile al raggiungimento della piena indipendenza
- È la famiglia il nucleo relazionale a cui i disabili ascrivono maggior importanza nel processo di costruzione della loro autonomia, intravedendo nella stessa molteplici significati di aiuto e supporto personale (affettivo, psicologico, assistenziale, economico, professionale, ecc.)
- L'orientamento del disabile tende ad essere critico verso la gestione pubblica dei servizi sociali e sanitari, ritenuta ancora difettosa in merito al pieno coinvolgimento dell'utente nelle fasi di progettazione e organizzazione
- Non tutti i disabili (es. quelli meno gravi) si avvalgono di un Assistente Personale, ma la centralità di questa figura nel dare forma concreta al concetto di Vita Indipendente è concordemente riconosciuta e sentita. "Deprofessionalizzazione" significa, in tal senso, riconoscere e finanziare con fondi pubblici la formazione di operatori qualificati attraverso l'intervento diretto degli assistiti

# Capitolo 4. Impresa mon amour

In questa sezione analizzeremo il parere degli imprenditori intervistati rispetto all'importanza data al lavoro e in particolare a quello autonomo. Interessante sarà anche esaminare le motivazioni che portano le persone disabili a creare un'impresa, la relazione intercorrente tra l'imprenditore e la sua azienda e i motivi per i quali egli è spinto a costruirsi una libera professione, con tutte le problematiche connesse, piuttosto che decidere di lavorare come dipendente per qualcun altro.

Riprendendo un'altra volta la similitudine con l'albero da frutto, potremmo paragonare la sfera culturale del disabile imprenditore alla terra sulla quale esso è piantato: se l'albero è piantato in un terreno fertile, esso potrà trarre nutrimenti per potere lavorare bene. La decisione di piantare un albero può essere paragonata alla genesi di un'impresa: quando l'imprenditore decide di aprirne una, la può porre su un terreno fertile o meno. Se il terreno è fertile, l'albero potrà crescere bene. Ci sono degli alberi che una volta piantati producono fiori e frutti propri ed altri che, invece, hanno bisogno di un innesto per portare frutto: così potremmo mettere in relazione il fatto di lavorare per proprio conto, oppure con un lavoro subordinato all'innesto dell'albero.

## *4.1 Il quadro legislativo che regola l'inserimento lavorativo delle persone disabili*

Le normative vigenti hanno definitivamente posto fine al falso pregiudizio che le persone svantaggiate, a causa di una capacità produttiva inferiore, avessero difficoltà di competizione con gli altri lavoratori. Con la legge 68/1999 è cambiato l'approccio al problema dell'occupabilità delle persone svantaggiate. Principale finalità della legge 68 è la "promozione dell'inserimento lavorativo e dell'integrazione lavorativa delle persone disabili nel mondo del lavoro, attraverso servizi di sostegno e di collocamento mirato". Per collocamento mirato si intende quella serie di strumenti tecnici e di supporto che prevedono di valutare adeguatamente le persone con disabilità nelle loro capacità lavorative e di inserire nel posto adatto, attraverso l'analisi dei posti di lavoro, forme di sostegno,

azioni positive e soluzioni di problemi connessi con gli ambienti, gli strumenti e le relazioni interpersonali sui luoghi quotidiani di lavoro e di relazione. Le novità maggiori riguardano l'ampliamento del campo delle imprese pubbliche e private obbligate all'assunzione dei disabili e la possibilità di stipulare apposite convenzioni per facilitare l'avvio al lavoro. È stata anche istituita una lista unica che, facendo convergere tutti i disabili delle diverse categorie, supera le riserve cate-goriali. Sono stati peraltro introdotti nuovi criteri di valutazione delle condizioni di disabilità. Diventa così più credibile la possibilità che ogni percorso di inserimento lavorativo muova da una valutazione delle condizioni della persona, della sua storia, delle sue aspettative, delle sue difficoltà e delle sue abilità, nonché della sua domanda di futuro.

Un'altra novità in avvio dall'ottobre 2003 per l'inserimento nel mercato del lavoro dei disabili è la "Riforma Biagi". Arriva infatti il "contratto d'inserimento". Contratti che durano da nove a diciotto mesi e possono essere stipulati da enti pubblici, imprese e gruppi di imprese, associazioni professionali, fondazioni ed enti di ricerca. Condizione per l'assunzione con questo tipo di contratto è la definizione, con il consenso del lavoratore, di un progetto individuale d'inserimento che consenta di adeguare le proprie competenze professionali al contesto lavorativo, anche attraverso il ricorso ai fondi interprofessionali per la formazione continua.

È inoltre in via di recepimento nell'ordinamento nazionale la Direttiva 2000/78/CE del Consiglio dell'Unione Europea del 27 novembre 2000, che stabilisce un quadro generale per la parità di trattamento in materia d'occupazione e di condizioni di lavoro.

## *4.2 Genesi dei percorsi imprenditoriali*

Se molto è stato fatto per l'occupabilità dei disabili, poco o niente è stato fatto per l'imprenditorialità degli stessi. La filosofia della Vita Indipendente porta ad enunciare che esiste un'imprenditoria disabile. Questo è un nuovo fenomeno sociale ancora poco conosciuto, studiato ed oggetto d'attenzione da parte della società e del legislatore. Nel nostro lavoro abbiamo voluto indagare soprattutto quei disabili che nonostante la loro grave disabilità esercitano attività imprenditoriale con successo. Il percorso ed il lavoro imprenditoriale costituisce, infatti, una prova piuttosto impegnativa in grado di mettere in difficoltà anche i normodotati. Molti sono, infatti, i fallimenti imprenditoriali nel corso del loro primo avvio. La possibilità per i disabili gravi di avviare un percorso imprenditoriale

rappresenta la prova più evidente della loro "*normalità*", ma anche un'importante occasione per riorganizzare la propria quotidianità su basi nuove, uscendo progressivamente dalla cultura e dalle logiche assistenziali. Questi sono casi di imprenditorialità più o meno estrema.

La richiesta di lavoro imprenditoriale, piuttosto che lavoro dipendente, nasce anche dal fatto che poco si è operato per rendere più efficace l'approccio al mondo del lavoro da parte di quelle persone che, a causa delle loro gravissime condizioni di disabilità, risultano incollocabili o comunque "*soggetti difficilmente occupabili*". Permane nell'opinione collettiva il convincimento che queste persone non siano adatte a svolgere utilmente un lavoro o che ciò sia possibile solo con un ingente dispiego di risorse. In realtà, lo sviluppo dell'elettronica e dell'informatica ha offerto nuove possibilità occupazionali a molte persone considerate fino a tempi recenti "*totalmente inabili al lavoro*".

Tuttavia, se il supporto tecnico può consentire un miglioramento della qualità della vita delle persone con disabilità gravissime, esso non è in grado di sostituire l'elemento umano per consentire a queste l'espletamento degli atti quotidiani della vita. Per i disabili gravi l'Assistente Personale rappresenta ancora un aiuto dal quale non si può prescindere.

Un'opportunità d'impiego nata in questi ultimi anni è il telelavoro: in certi casi la possibilità di svolgere un lavoro presso il proprio domicilio con l'ausilio delle nuove tecnologie risponde ad un bisogno specifico. Rimane il dubbio se una scelta di questo tipo costituisca un elemento incentivante l'isolamento e la marginalizzazione dei lavoratori disabili.

Per chi soffre a causa di disabilità gravissime l'accesso al mercato del lavoro attraverso il collocamento obbligatorio rimane un'utopia, non potendo contare su persone affidabili per il loro accompagnamento al posto di lavoro. Da parte dei datori di lavoro, inoltre, permane una certa riluttanza ad assumere lavoratori con disabilità gravi e gravissime, nonostante le agevolazioni fiscali e normative introdotte dalla legge 68. Spesso infatti, l'assunzione di una persona disabile richiede una regia e l'attivazione di una rete di servizi che deve essere studiata nei minimi particolari.

Considerata quindi l'enorme difficoltà che la persona con disabilità gravissime incontra per entrare nel mondo del lavoro subordinato, in alcuni casi risulta paradossalmente più funzionale, naturale, razionale e comodo l'inizio di un percorso imprenditoriale da parte della stessa persona.

Abbiamo quindi indagato sui percorsi e sulle storie che hanno portato alla creazione di impresa da parte di imprenditori disabili gravi e gravissimi. Il campione degli imprenditori da noi intervistato, prima di gestire l'azienda, proveniva da esperienze diverse. Nove persone hanno avuto esperienze lavorative precedenti come dipendenti, una persona lavorava come libero professionista, quattro persone lavoravano nell'impresa di famiglia e cinque persone non lavoravano. Se quindi per un 30% esisteva già una precedente familiarità con la cultura imprenditoriale, per il resto degli intervistati si è trattato di una sfida nuova, maturata in conseguenza della nuova condizione di disabilità.

***Esperienze lavorative pregresse***

| **quali sono le sue esperienze lavorative precedenti** | | | |
|---|---|---|---|
| lavoro dipendente | libero professionista | lavoro nell'impresa familiare | non lavorava |
| 9 | 1 | 5 | 4 |
| 45 % | 5 % | 25 % | 20 % |

Dopo il trauma alcune persone hanno lasciato il lavoro precedente. Altre che prima non avevano alcuna qualifica – come abbiamo visto in precedenza – hanno conseguito un titolo di studio e la conseguente preparazione ha permesso loro di svolgere un'attività lavorativa di concetto e di reinserirsi nel mondo del lavoro.

> *All'epoca avevo fatto solo la quinta elementare e quando sono arrivato a 24 anni ho fatto la licenza media inferiore. Dopo mi sono iscritto a ragioneria e al quarto anno, all'età di ventinove anni, ho avuto un'occasione di lavoro e siccome il lavoro lo sentivo in modo particolare non ho voluto lasciarmi perdere questa occasione. (Ruggero, Costruttore carrozzine)*

> *Non ho avuto esperienze lavorative precedenti. Ho preferito concludere i miei studi e puntare sull'attività professionale. L'istruzione scolastica e nel mio caso la laurea mi hanno permesso di fare delle scelte anche in campo lavorativo più consone alle mie esigenze. (Calogero, Commercialista)*

Per questo motivo, diventa di fondamentale importanza la messa a punto di adeguati strumenti per facilitare i disabili nella ricerca di una propria dimensione che possa permettere loro di esprimersi.

Molti anni di politiche d'integrazione hanno prodotto profonde trasformazioni sociali. Oggi un disabile iscritto al collocamento è generalmente professionalizzato. È spesso diplomato, laureato e guida l'automobile. Egli chiede di inserirsi in un percorso che do-

vrebbe portarlo al lavoro al fine di fruire di nuove possibilità d'autonomia per essere svincolato dalla logica dell'assistenzialismo.

La volontà di integrazione all'interno della collettività fa del lavoro uno strumento primario di socializzazione. Nella indagine abbiamo chiesto: "Q*uale importanza ha per lei il lavoro?".* Dalle risposte affiora che per tutti il lavoro è una parte importante nella realizzazione della persona. L'orgoglio di poter lavorare, l'indipendenza economica che ne deriva e il prestigio sociale che si acquisisce sono gli elementi comuni che si colgono nelle risposte.

Indubbiamente il lavoro fornisce alla persona un reddito che permette di realizzare i propri progetti, di vivere economicamente in maniera indipendente dalla propria famiglia d'origine e di avere la possibilità di costruirsi una famiglia propria.

> *Il lavoro è importante per me. Mi da indipendenza economica e il fatto di avere delle capacità. E vedere che la gente nonostante la mia disabilità ha una fiducia illimitata in me. (Dario, Avvocato)*

> *Il lavoro per me è molto importante. È difficile spiegarmi, però il lavoro mi da orgoglio, posizione economica, prestigio sociale e indipendenza economica. (Domenico, Cantante)*

> *Il lavoro per me è importante per vari motivi. L'orgoglio fa parte della gioia di vedere un lavoro finito e funzionante. La parte economica è importante, non lo nego. Mi da la possibilità di raggiungere quell'indipendenza... (Massimo, Programmatore)*

> *Il lavoro, secondo me, è autonomia non solo economica. Dall'indipendenza economica deriva anche una maggiore possibilità di muoversi, di avere un'Assistente Personale, di migliorare la propria vita sociale e lavorativa ecc.. (Silvestro, Freelance)*

Nell'ambito della ricerca è stata analizzata la relazione che intercorre tra il neo capitano d'azienda ed il lavoro che è riuscito a creare. Il 75% del nostro campione intervistato si identifica totalmente o in maniera molto significativa con la sua impresa. Essa rappresenta una parte della persona che l'ha creata. Addirittura, nel caso delle imprese familiari, sussiste un'assimilazione della famiglia nell'impresa e viceversa. La persona si sente realizzata poichè è riuscita a creare una ditta che produce lavoro per sé e per gli altri e produce dei prodotti o servizi apprezzati e richiesti dal mercato. La creazione d'impresa ha molte volte comportato grandi sacrifici poiché la persona ha messo in gioco se stessa e le proprie capacità, ha investito i suoi capitali, ha prestato il proprio ingegno e ha messo a disposizione una parte significativa del proprio tempo. La ditta produ-

ce prodotti, ma dietro l'organizzazione si cela la cultura e la filosofia di vita dell'imprenditore.

Al campione intervistato abbiamo posto la domanda: *s'identifica con la sua impresa*? La richiesta che abbiamo voluto porre non era intesa in senso negativo, vale a dire parificando l'identificazione a una deformazione professionale[21].

Dalle risposte si coglie un fortissimo coinvolgimento della persona nel proprio progetto imprenditoriale. Esso rappresenta talvolta lo scopo della vita. Emerge un'identificazione della persona e dei suoi valori con il progetto imprenditoriale.

> *Mi identifico molto con il lavoro che faccio. Fa parte della mia filosofia di vita. Io e il mio lavoro siamo interdipendenti quando cambio io cambia anche lui e viceversa. Se io fossi un artista tailandese farei altre cose, non è questione di capriccio. (Eros, Pittore)*
>
> *Mi identifico molto con il mio lavoro. Le cose che faccio sono strettamente correlare con la mia personalità. (Aleandro, Cantante)*
>
> *Mi identifico totalmente con la mia impresa. (Max, Agenzia di lavoro)*

Molto tempo viene trascorso in azienda. Lì si intrecciano i rapporti interpersonali e si svolge la vita sociale degli intervistati. Il prestigio che la persona acquisisce nel proprio luogo di lavoro viene a coincidere con la stima ed il valore della persona.

> *Mi identifico parecchio con la mia impresa. È una parte della mia vita …. Questo mestiere mi ha fatto essere battagliero e molto rispettato. (Dario, Avvocato)*

Appare evidente che la scelta di costituire un'impresa è strettamente correlata al soddisfacimento di certi requisiti, come la possibilità di svolgere un lavoro consono alle proprie possibilità e, non meno importante, l'avvicinarsi ad un lavoro che procuri soddisfazione e gradimento. Il lavoro viene inventato e costruito in base alle proprie capacità, attitudini personali ed interessi.

> *Il mio lavoro mi piace e mi identifico con esso. (Fabrizio, Avvocato)*
>
> *Mi identifico molto con la mia impresa nel senso che è costruita un po' su misura. Me la sono costruita su misura. Come un bambino che lo fai crescere come vuoi tu. (Lorenzo, Costruttore edile)*

[21] J.P Sartre (1943), *L'Essere e il Nulla*, tr. it., Milano, Il Saggiatore, 1988

Il lavoro svolto, oltre ad essere di gradimento, coinvolge totalmente la persona e contribuisce alla soluzione dei problemi connessi all'azienda, portando l'intervistato a una iperattività.

> *Mi identifico molto con la mia azienda, purtroppo troppo perché quando intraprendiamo un progetto lo vivo dall'inizio alla fine e non esistono sabati, domeniche e feste; finché i problemi non son risolti non son contento. (Sebastiano, Imprenditore)*

Il lavoro coinvolge la persona che cerca di realizzare dei prodotti di qualità, al fine di offrire un servizio. Non è solo finalizzato alla creazione di un reddito, ma viene svolto anche con passione per fornire un prodotto di qualità ai clienti.

> *Sono molto orgoglioso di dare un servizio di qualità ai clienti ed ho molto lavoro pur abitando in un luogo fuori mano: vuol dire che i clienti che vengono hanno avuto informazioni con il passa parola e sanno di trovare un posto dove gli viene offerta una consulenza di qualità. (Renato, Azienda Ortopedica Sanitaria)*

> *Sono collaudatore e lo faccio con molta passione. Come ho detto prima l'attività per me è una passione. (Ruggero, Costruttore carrozzine)*

Un 25% del campione intervistato vive tuttavia il lavoro con distacco, senza particolare coinvolgimento, pur svolgendolo con passione.

> *Non riesco a sentire identificazione con niente altro che con la fantasia e la voglia di inventare ancora futuro. (Miriam, Pubblicista)*

> *Mi identifico poco con tutto: più ti identifichi più sei legato alla realtà. Ci sono delle cose importanti sia a livello fisico che emotivo che ti condizionano e tutto il resto è un bel gioco ma rimane un gioco. (Giampietro , Azienda agricola)*

Addirittura un intervistato si è parzialmente distaccato dalla prima azienda che ha creato, per dare origine ad una nuova, con nuovi obiettivi da raggiungere che gli danno nuovi maggiori stimoli e soddisfazione.

> *Una volta mi identificavo con la mia impresa ma oggi non mi identifico più con essa. Io ero la Ditta. Per molti io ancora sono la Ditta e questo mi scoccia molto. Io non sono più la Ditta. Il mio ruolo in essa è ancora importante ma oggi sono tutto proteso in questo nuovo progetto dell'azienda agricola …. Io sono proteso su questo nuovo progetto imprenditoriale che mi fa toccare il cielo. (Davide, ditta Tiflotecnica)*

Nel processo di genesi dell'impresa, tuttavia, sono due i momenti ritenuti fondamentali dai disabili intervistati: uno verte sulle motivazioni che li hanno portati al lavoro indipendente, l'altro sui finanziamenti necessari e sulle modalità di reperirli.

Le **motivazioni** che hanno portato il nostro campione alla scelta imprenditoriale sono le più varie. Per inquadrarle tutte partiamo dal seguente assunto: *«La persona disabile è un individuo. Con una propria identità. Con una propria connotazione. Con delle caratteristiche proprie. Lui ha sempre saputo non solo di essere portatore di una disabilità, ma anche di essere innanzitutto una persona. È ora che lo impariamo anche noi. […] Arriva in carrozzina, ma non è la carrozzina. Ha splendidi occhi azzurri, è un mago con i videogames, usa il computer come pochi e sa fare un sacco di altre cose che non si vedono… soprattutto se lo sguardo si ferma alla carrozzina.»*[22]

Avviare un'attività in proprio può essere un'esperienza entusiasmante. Da un lavoro indipendente si può ottenere molto più di quanto un lavoro dipendente, sia pur interessante e ben remunerato, potrà mai garantire in termini di autorealizzazione e ricchezza personale. D'altra parte la scelta di mettersi in proprio implica delle rinunce e dei rischi: rinunciare alla relativa sicurezza di un posto di lavoro; accettare, almeno per i primi tempi, un livello di reddito decisamente inferiore a quello che garantirebbe un lavoro dipendente; rischiare il fallimento e la perdita di fiducia in se stessi. Mettersi in proprio, dunque, è una decisione che non può essere presa alla leggera.

Quali sono, dunque, le reali motivazioni che spingono una persona a cercare un'attività alternativa al lavoro subordinato? Le risposte possono essere molte: la semplice idea di mettersi in proprio, il denaro, il prestigio, il desiderio di realizzare qualcosa con le "proprie mani", il desiderio di autoaffermazione, il contesto familiare. A volte la scelta imprenditoriale può rappresentare l'ultima alternativa possibile per coloro i quali sono espulsi o respinti dal lavoro dipendente. Nel 1991 uno studio[23] sulle caratteristiche personali degli imprenditori, in particolare di quelli di successo, ha consentito di evidenziare i seguenti tratti caratteriali e motivazionali:

- desiderio di realizzare qualcosa con le proprie forze;
- predilezione per attività che assicurino risultati tangibili;
- bisogno di autonomia;
- capacità di sostenere duri ritmi di lavoro;

---

[22] *Per chi suona la campanella?,* Vito Piazza, Erickson Edizioni, 2002
[23] *The Achieving Society*, Van Nostrand, New York, in *Diventare Imprenditori,* Cinzia Parolini, Le guide de Il Sole 24 ORE Libri, 1991

- fiducia nelle proprie capacità di controllare gli eventi esterni;
- moderata propensione al rischio;
- moderato bisogno di affiliazione;
- rapporto distaccato con il potere;
- creatività e tendenza verso la trasgressione e la ribellione;
- capacità di leadership.

Le caratteristiche e le motivazioni elencate sono alla base di molte storie imprenditoriali di successo e non sono diverse da quelle che hanno spinto le persone da noi intervistate ad inseguire il "sogno imprenditoriale".

Così i protagonisti delle nostre storie hanno deciso di mettersi in proprio perché:

a) vogliono che il frutto del proprio lavoro appartenga loro.

> *Ho deciso di diventare imprenditore perché volevo realizzare i miei sogni di persona creando qualcosa di mio, creando qualcosa per il quale non dovevo ringraziare il politico di turno e non dovevo chiedere niente a nessuno costruendo con la forza delle mie mani il mio lavoro. (Renato, Azienda Ortopedica Sanitaria)*

b) Non vogliono dipendere dagli altri.

> *Ho deciso di diventare imprenditore perché voglio essere padrone del mio tempo e delle mie decisioni. (Massimo, Programmatore)*

c) Hanno una certa idea e cercano di realizzarla.

> *L'idea era che, se io ce l'avevo fatta a fare un lavoro innovativo con le nuove tecnologie e se io diffondevo quelle nuove tecnologie, altri ciechi e disabili potevano fare gli impiegati e fare tutte le cose che avevo fatto io e che via via con l'informatica potevano essere fatte dalle persone disabili. (Davide, ditta Tiflotecnica)*

Spesso la scelta di svolgere un lavoro indipendente è motivata anche dalla necessità di gestire in modo diverso, rispetto ad una persona "normale", i ritmi e i tempi della vita quotidiana. Chi ha una "disabilità" ha sicuramente delle esigenze diverse rispetto ad altri e dei bisogni in più che spesso l'ambiente circostante amplifica.

> *Un disabile imprenditore ha la possibilità di gestirsi meglio il tempo. È normale che io, in quanto imprenditore proprietario, se ho deciso di rimanere a casa tre volte alla settimana, per la riabilitazione, lo posso fa-*

*re. Per il disabile dipendente è tutto più complicato. (Giuseppe, Commerciante)*

Questo aspetto è stato sottolineato in modo particolare da coloro i quali hanno scelto di svolgere un'attività professionale.

*Ho deciso di aprire uno studio da solo perché è difficile trovare studi accessibili per un disabile e comunque volevo sperimentarmi e provare a me stesso che ce l'avrei fatta anche da solo. (Fabrizio, avvocato)*

*Ho deciso di diventare libero professionista perché mi sono reso conto che l'attività di lavoratore dipendente non sarebbe stata consona alle mie possibilità e alle mie necessità. (Calogero, Commercialista)*

Un'attività alternativa al lavoro dipendente, quindi, può consentire una migliore convivenza con la propria condizione di salute.

*Avrei continuato a fare l'impiegato se non per un motivo fisico: non riuscivo a rimanere fermo in ufficio per otto ore. Alla sera avevo male dappertutto. Anche ora sono seduto però una cosa è stare fermo immobile davanti un computer altra cosa è muoversi. Ho dovuto smettere di fare l'impiegato per motivi fisici e mi sono licenziato. Non ce la facevo più fisicamente. Facevo le quattro ore della mattina ma poi il pomeriggio era per me impossibile. Mi sono così licenziato. Un anno dopo poi ho iniziato a fare questa attività artigianale. (Ruggero, Costruttore carrozzine)*

La difficoltà di trovare un'occupazione – problema che attanaglia molti giovani, ma diviene particolarmente visibile tra le persone disabili – può spingere molti soggetti a guardarsi intorno per individuare un'alternativa al lavoro dipendente. La spinta, in questo caso, ha più una origine esogena (dall'ambiente circostante, in questo caso dal mercato del lavoro locale) che endogena, anche se trova poi alimento nelle aspettative professionali individuali.

*Ho deciso di diventare imprenditore perché è l'unico modo di lavorare in Italia. Perché è difficile trovare lavoro per disabili. (Domenico, Cantante)*

*Non sono imprenditore ma, visto che le aziende non mi assumono, mi piacerebbe esserlo per una mia realizzazione prima di tutto personale, poi professionale ed economica. Fin dalla mia laurea ho avuto sempre l'idea di mettere in piedi qualcosa di mio (una piccola impresa, società, cooperativa) ma prima avrei voluto fare esperienza da qualche parte. Dato che fin ora ciò non è stato possibile, ho deciso di intraprendere lo stesso questa strada. (Silvestro, Freelance)*

Tra le domande inerenti le motivazioni che hanno spinto gli intervistati ad orientarsi verso il lavoro autonomo si annoverano: "*Di quale tipo di azienda è titolare*?" e "*Su quale idea è nata l'azienda*?".

È importante, al riguardo, fornire un elenco delle attività svolte.

Come si può chiaramente vedere dalla tabella seguente, le attività sono molteplici: si va dall'impresa sociale a quella di tipo industriale; dall'azienda agricola di Giampietro alla piccola Casa Editrice di Guglielmo; dalla struttura alberghiera con sala convegni di Giuseppe al ristorante tipico di Luisa. Ci sono poi le attività professionali: da quelle nuove come il programmatore di software, a quelle più tradizionali come l'avvocato o il commercialista ; tra gli intervistati ci sono anche *"l'artigiano cantante"* Aleandro, Domenico componente di un complesso musicale, e il pittore Eros.

In base alle attività svolte il campione intervistato così si ripartisce: impresa commerciale (in proprio o in società), 30%; libera professione (avvocati e commercialisti), 15%; attività autonoma, prevalentemente legata all'uso della tecnologia informatica, 15%; imprenditoria sociale (cooperativa e onlus), 10%; arti e professioni (cantanti e pittori), 15%; infine, nel campione sono rappresentati anche un laboratorio artigiano e un'azienda agricola.

La prima conclusione che si può trarre è che la disabilità, anche quando è grave, non rappresenta un ostacolo insormontabile alla voglia di «*creare qualcosa di mio*» *(*Renato, Azienda Ortopedica Sanitaria*)*.

***Tipologie di attività imprenditoriale/autonoma degli intervistati***

| Nome | Attività | Professione esercitata |
|---|---|---|
| DAVIDE | **Produzione ausili tiflotecnici** | **Impresa commerciale** |
| GUGLIELMO | **Editore** | **Impresa commerciale** |
| LUISA | **Ristoratrice** | **Impresa commerciale** |
| GIUSEPPE | **Albergatore** | **Impresa commerciale** |
| LORENZO | **Costruttore edile** | **Impresa commerciale** |
| MIRIAM | **Pubblicista** | **Attività di lavoro autonomo** |
| GIAMPIERO | **Produzione di prodotti agricoli** | **Azienda agricola** |
| RENATO | **Produzione ausili per disabili** | **Artigiano** |
| RUGGERO | **Produzione carrozzelle** | **Impresa commerciale** |
| SILVESTRO | **programmatore** | **Lavoro autonomo occasionale** |
| MASSIMO | **programmatore** | **Attività di lavoro autonomo** |
| CALOGERO | **Commercialista** | **Libero professionista** |
| FABRIZIO | **Avvocato** | **Libero professioniste** |
| DARIO | **Avvocato** | **Libero professionista** |
| ALEANDRO | **Cantante** | **Libero professionista** |
| DOMENICO | **Cantante** | **Libero professionista** |
| EROS | **Pittore** | **Libero professionista** |
| GIUSEPPE | **Azienda metalmeccanica** | **Impresa commerciale** |
| MAX | **Agenzia** | **Impresa no profit** |
| SEBASTIANO | **Cooperativa di servizi** | **Impresa sociale** |

L'Azienda Tiflotecnica è stata fondata nel 1987 da **Davide** ed opera in un settore altamente specializzato come quello della domotica: *«Noi offriamo tutta la gamma degli ausili tiflotecnici per l'autonomia dei ciechi e degli ipovedenti; per la Vita Indipendente dei sordi e tutto quello che riguarda la comunicazione per i disabili motori e quelli che non parlano, compreso il controllo ambientale e la domotica. Noi ci occupiamo di movimento cioè di carrozzine, strumenti per la scrittura di chi è senza mani, per la vocalizzazione di chi è senza voce, eccetera»*

**Guglielmo** ha fondato nel 1998 una piccola Casa Editrice.

**Silvestro**, consulente informatico "*Freelance"*, non è ancora un imprenditore ma gli *«piacerebbe esserlo».* Realizza software personalizzati e cura la gestione di siti web. L'attività è nata nel 1994.

**Luisa** è titolare di un Ristorante. *«Questa è una pizzeria situata in una piazzetta storica in provincia di Verona. Abbiamo il bar, abbiamo un gamma di primi piatti. Curiamo il settore vini della zona del Veneto».* L'attività è nata nel 1994.

**Giuseppe** collabora con il padre nell'azienda famigliare. L'azienda, fondata nel 1969, si occupa della vendita all'ingrosso di materiale edilizio: piastrelle, ceramiche, vasi arredi per bagni, ecc. Dal luglio 2001 Giuseppe gestisce, in provincia di Bari, un albergo con ristorante e una sala convegni**.**

**Lorenzo** è titolare, in società con il fratello, di un'impresa di costruzioni edili, fondata dal nonno 50 anni fa *«Questa è una azienda storica ed importante nel tessuto sociale del Padovano. Essa è di grosse dimensioni. Abbiamo una ventina di dipendenti. Il fondatore dell'azienda è stato mio nonno.»*

**Giampietro** da circa dieci anni ha un'azienda agricola in società con la moglie. L'azienda è specializzata nella produzione di frutta, verdura e seminativi, il tutto orientato al biologico.

L'azienda ortopedica di **Renato** fornisce consulenza e ausili per la riabilitazione: carrozzine super leggere, carrozzine elettroniche, materiali ortopedici, materiali per continenza e calzature ortopediche su misura. La ditta nata nel 1996, è un'azienda individuale.

**Ruggiero** ha iniziato a costruire carrozzine nel 1982. L'azienda è nata per produrre ausili per l'atletica e la pallacanestro *«Mi limito a produrre carrozzine manuali e non elettroniche, e carrozzine di un certo livello: leggere e superleggere. Abbiamo 22 dipendenti e produciamo sei miliardi di vecchie lire di fatturato, circa € 3 milioni».*

**Giuseppe** collabora nell'azienda di famiglia. Si tratta di una piccola impresa individuale fondata 35 anni fa e che produce pezzi meccanici, parti di macchine industriali, componentistica, ingranaggi e trasmissioni.

**Sebastiano** nel 1993 ha fondato con altri soci una cooperativa. La cooperativa gestiva la pulizia, il servizio cucina e l'assistenza nelle case di riposo. Nel 1996 è stata divisa in due. La prima, è cooperativa con obbligo d'assunzione di almeno il 30% di persone svantaggiate, la seconda è cooperativa di servizi alla persona, quindi è formata da assistenti e infermiere. Le due cooperative sono formate da 50 unità l'una. Di recente «*Abbiamo vinto l'appalto per la gestione di un'area sportiva ben 20.000 metri quadri di area adiacente la spiaggia, in cui abbiamo realizzato: le strade, 3 campi da tennis, 1 pista di pattinaggio, 4 campi da bocce, 1 bar-ristorante con spogliatoi e docce tutto accessibile ai disabili, la casa del custode ed una discoteca all'aperto. L'evoluzione è continua quest'anno abbiamo piantato aiuole, disposto un efficace sistema di illuminazione, un vecchio campo da tennis lo abbiamo coperto e trasformato in campo di calcetto con erba sintetica ed impianto di illuminazione, abbiamo potenziato la discoteca con ulteriori 2 bar, abbiamo sostanzialmente creato un'area che di giorno è socio sportiva la sera è ricreativa con la discoteca e il bar ristorante; prima in quell'ambito c'era il nulla.*» La prima cooperativa ha un bilancio di circa 650 mila €, mentre la seconda cooperativa ha un bilancio di circa 2.800.000 €.

**Max** è presidente di una onlus no-profit. L'azienda, operante nel milanese, è nata nel 2001 e si occupa dell'inserimento lavorativo dei disabili in campo Web e la loro relativa formazione.

**Miriam** è pubblicista *«Il mio scopo è informare, prima di tutto colleghe e colleghi, ma i settori sono rigidamente separati. Compartimenti stagni. E poi, informare a più non posso e diffondere quelle idee di cui non trovavo eco dovunque rivolgessi la mia curiosità.»*

**Massimo** si occupa di analisi e sviluppo di software per medie e grosse aziende. L'attività è iniziata nel 1980.

**Calogero** è laureato in Economia e Commercio e dal 1992 svolge l'attività di commercialista e revisore dei conti.

L'avvocato **Fabrizio** ha avviato lo studio professionale nel 1995. Si avvale della collaborazione di una praticante e di una segretaria.

L'avvocato **Dario** esercita l'attività di libero professionista dal 1981 *«Siamo io e il mio socio titolari di uno studio legale associato. Abbiamo tre dipendenti. L'attività dello studio è orientata soprattutto al recupero crediti. Forniamo servizi alle imprese. Io faccio moltissima infortunistica stradale.»*

**Eros** ha iniziato a dipingere dopo il trauma. La sua abitazione è anche il luogo dove realizza le opere.

**Aleandro** ama definirsi un *"artigiano cantante"*. La sua attività ha inizio nel 1979. Incide dischi e fa tourné.

Nella scelta dell'attività lavorativa, inoltre, hanno inciso diversi fattori, come l'ambiente familiare, il percorso scolastico, le esperienze lavorative precedenti, la stessa condizione di disabile.

a) *L'ambiente familiare*. La famiglia ha un ruolo fondamentale nell'inserimento sociale delle persone disabili. Il disabile, alle volte, è visto unicamente come un soggetto a cui manca la capacità di svolgere determinate funzioni. Nasce così, attorno alla sua persona, un clima assistenziale che porta a risultati negativi. Dalle interviste emerge la capacità dell'ambiente familiare di accompagnare la persona disabile verso un percorso di auto valorizzazione. Questo è sicuramente uno degli elementi che hanno determinato il successo dei nostri intervistati.

Cinque persone, al riguardo, hanno creato la loro impresa per tradizione familiare, continuando l'impresa di famiglia. Da tale elemento emerge l'importanza della precedente cultura imprenditoriale familiare nel determinare una scelta analoga anche da parte della persona disabile, confermando quindi una indicazione emersa anche nel caso di indagini rivolte al mondo imprenditoriale normodotato (i figli di imprenditori è più facile che diventino a loro volta imprenditori).

> *Io già prima del trauma ero coltivatore diretto ed ero coinvolto nella campagna. L'imprenditore è stata una scelta obbligata, non potendo lavorare direttamente in campagna. È stata una continuazione naturale. (Giampietro, Azienda agricola)*

La scelta imprenditoriale, per altri, è imputabile ad un'emulazione della tradizione familiare, la quale ha trasmesso la propria cultura di intraprendere ai figli. Emerge an-

che un fattore caratteriale e culturale della persona che risulta determinante nella scelta.

> *L'imprenditoria è nel mio DNA già mio padre era imprenditore... (Sebastiano, Imprenditore)*
>
> *Ho deciso di diventare imprenditore perché ho vissuto in casa di imprenditori cioè mio padre. Forse l'impresa è nel mio DNA. Ho voluto dare anche continuità all'attività familiare. (Lorenzo, Costruttore edile)*
>
> *Ho deciso di diventare imprenditore fondamentalmente per l'abitudine ed il clima familiare: lo erano mio padre, mia madre e mio zio. (Max, Agenzia di lavoro)*

b) L'istruzione. Accanto alla famiglia opera il percorso scolastico. Non è possibile immaginare in concreto un inserimento delle persone diversamente abili senza attuare una piena integrazione scolastica: senza istruzione, senza una professionalità specializzata è impensabile accedere al lavoro (sia subordinato che indipendente). Il titolo universitario ha permesso al 20% del campione intervistato di svolgere un'attività professionale[24].

> *L'idea di creare lo studio è nata in famiglia, attraverso l'esperienza professionale di mio padre e i consigli di mio fratello. (Calogero, Commercialista)*
>
> *L'idea di imparare ad usare il computer fin da quando avevo 12 anni è nata, oltre che da una passione che ho fin da piccolo, da un'esigenza di sostituire la macchina per scrivere, che usavo fin dalle elementari, con qualcosa che mi desse la possibilità di fare qualcosa il più. Il Commodore 64, all'epoca appena uscito, fu il mio primo computer e mia madre si attivò subito per farmi fare lo scudo per la tastiera. All'inizio giocavo solo, ma ben presto cominciai a scrivere programmini aiutandomi con riviste del settore. Poi, al liceo, quello che sarebbe stato il mio professore di matematica al triennio, vedendo questa mia passione mi propose un corso di programmazione basic. Tutto ciò non poteva che portarmi, come scelta di facoltà, a Scienze dell'Informazione, e di conseguenza, a intraprendere quest' attività. (Silvestro, informatico freelance)*

La vicinanza e il continuo contatto con attività imprenditoriali ha spinto alcuni intervistati a continuare l'impresa fondata dal genitore. In questo caso non ci si è posti neanche il problema della scelta dell'attività. Il 15% del campione svolge l'attività all'interno dell'impresa famigliare.

[24] nel 2000 solo il 6,6% dei disabili era diplomato o laureato. Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

*Il fondatore dell'azienda è mio padre. I soci attuali siamo io e mio padre. (Giuseppe, Commerciante)*

*L'idea è stata quella di continuare l'azienda familiare. Non c'è nessuna relazione con la mia disabilità. (Lorenzo, Costruttore edile)*

c) *I lavori passati*. Le precedenti esperienze di lavoro possono spesso rivestire una funzione fondamentale nella formazione delle conoscenze di settore e, in generale, nella predisposizione di un network che faciliti in un futuro la realizzazione dell'idea imprenditoriale. Infatti, il 15 % del campione svolge un'attività imprenditoriale, riconducibile, in qualche modo, ad una precedente occupazione.

*L'azienda è nata dall'esperienza lavorativa passata, di dipendente di una grossa azienda di Milano che ora è fallita. L'esperienza era come specialista di prodotti e ausili per la riabilitazione. Su questo è nata l'idea di fare qualcosa di mio. Ho avuto la fortuna di lavorare con un gruppo di ragazzi disabili tra cui c'era Stefano Maurizio. Io curavo a suo tempo la Calabria e la Sicilia orientale per la pubblicità di quest'azienda. (Renato, Azienda Ortopedica Sanitaria)*

*L'azienda è stata una continuazione dell'attività che facevo prima del trauma. Spostando l'azienda vicino alla mia abitazione è stato più facile per me ed abbiamo cambiato la tipologia di prodotto da allevamento a coltura. (Giampietro , Azienda agricola)*

Possiamo dunque affermare che, oltre all'orgoglio e alla formazione specifica, anche le esperienze lavorative precedenti, che entrano nel bagaglio culturale della persona, hanno un ruolo spesso decisivo per poter svolgere un lavoro autonomo.

*Diventando cieco la cosa che più potevo sfruttare era l'intelletto: studiare e trovare il modo di sviluppare le abilità connesse con la logica…. A quel punto ho interrotto gli studi di giurisprudenza ed ho fatto il corso per programmatore… Finito il corso ho iniziato a lavorare nel 1981 alle Assicurazioni Generali come programmatore del centro elaborazione dati. Qui ho lavorato tantissimo... quando sono entrato alle Generali dovevo dimostrare che ero un programmatore come tutti gli altri. Io facevo le cose che facevano tutti gli altri solo che ero un po' più lento…. Per dimostrare che ero come gli altri facevo gli straordinari… Questo ha fatto sì che per molti mesi ho lavorato spendendo più soldi di quello che guadagnavo perché non avendo mezzi per tornare a casa la sera dovevo tornare a casa in taxi. Spendevo più soldi di taxi rispetto a quanti ne guadagnavo di paga. Però è stato fondamentale per la mia carriera. Se non avessi fatto quello in quel periodo oggi non sarei quello che sono. (Davide, ditta Tiflotecnica)*

c) *La condizione di disabilità.* La maggior parte degli intervistati negano che vi sia una relazione tra la disabilità e l'attività svolta. Notiamo infatti che il 20% degli intervistati svolgeva l'attività imprenditoriale o professionale già prima del sopraggiungere della causa invalidante. Il sorgere dell'invalidità non ha determinato la cessazione dell'attività, ma ha comportato, inevitabilmente, dei cambiamenti.

***Rapporto tra nascita dell'impresa e insorgenza dell'invalidità***

| L'impresa è nata prima che insorgesse l'invalidità | L'impresa è nata dopo l'insorgesse l'invalidità |
|---|---|
| 20% | 80% |

> *L'azienda esisteva prima del mio incidente. Diciamo che, nonostante la mia disabilità, sono riuscito a ritagliarmi un ruolo in essa anche se fondamentalmente diverso da quello precedente: dedico parte del mio tempo all'organizzazione di un lavoro che prima facevo di persona, ma adesso fa qualcun altro al mio posto. Mi occupo dell'organizzazione del lavoro. (Giuseppe, Azienda metalmeccanica)*

Tra coloro che, invece, affermano l'esistenza di una relazione (il 35% degli intervistati), Miriam sottolinea come la sua scelta di fare la pubblicista sia nata dal desiderio di denunciare le tante discriminazioni che spesso accompagnano la vita del disabile

> *Ero scandalizzata, strabiliavo a ogni piè sospinto e volevo che gli altri sapessero, strabiliassero, s'indignassero, cambiassero le cose insieme a me. Che presunzione, vero? Eppure l'idea che la gente non sapesse e che, se avesse saputo, non avrebbe potuto accettare per sé - non per me o per noi, non abbiamo mica la disabilità in esclusiva – questo stato delle cose, mi ha dato tanta carica all'inizio. Certo poi c'è stato il crollo, quando ho capito che non siamo considerati persone ma "invalidi", bene che vada. Tutto il mio lavoro è in relazione con la disabilità, da sempre. Come potrebbe essere altrimenti? Tutto vorrei fare, tranne che darmela a bere. (Miriam, Pubblicista)*

Altri osservano come l'imprenditorialità rappresenti una sfida personale con le proprie capacità e contro i pregiudizi e le barriere culturali nei confronti dei disabili.

> *Ho voluto dimostrare a me stesso che avrei potuto farcela. I ciechi di solito o fanno i centralinisti o i fisioterapisti, io ho voluto dimostrare a me stesso che avrei potuto fare qualsiasi cosa. (Dario, Avvocato)*

In altri casi la presenza del deficit fisico ha rappresentato una motivazione in più nella scelta del tipo di lavoro. Diventare imprenditore può significare sconfiggere i pre-

giudizi culturali che circondano la disabilità. L'autoaffermazione assume anche un significato di riscatto nei confronti di alcuni luoghi comuni.

> *Ho deciso di diventare imprenditore perché avevo la voglia di sconfiggere le barriere che circondano la disabilità. Ho voluto dimostrare a me stesso che avrei potuto farcela. I ciechi di solito o fanno i centralinisti o i fisioterapisti, io ho voluto dimostrare a me stesso che avrei potuto fare qualsiasi cosa. (Dario, Avvocato)*

Particolarmente interessante è l'esperienza di tre aziende che producono ausili per disabili: l'azienda tiflotecnica di Davide, la ditta che costruisce carrozzine di Ruggiero e il laboratorio ortopedico di Renato. I tre imprenditori sono riusciti a considerare in maniera positiva le sfide e gli stimoli che derivano dalla loro condizione di disabili. Il contatto diretto con la cecità e la paraplegia ha permesso loro di meglio comprendere i bisogni di tante persone che vivono la stessa condizione. L'idea di produrre ausili per non vedenti e carrozzine è risultata vincente.

> *Tra la mia azienda e il fatto che sono disabile c'è una relazione molto forte. L'idea era che, se io ce l'avevo fatta a fare un lavoro innovativo con le nuove tecnologie e se io diffondevo quelle nuove tecnologie, altri ciechi e disabili potevano fare gli impiegati e fare tutte le cose che avevo fatto io e che via via con l'informatica potevano essere fatte dalle persone disabili. Noi offriamo tutta la gamma degli ausili tiflotecnici per l'autonomia dei ciechi e degli ipovedenti e per la Vita Indipendente dei sordi e tutto quello che riguarda la comunicazione per il disabili motori e quelli che non parlano compreso il controllo ambientale e la domotica. Noi ci occupiamo di movimento cioè di carrozzine, strumenti per la scrittura di chi è senza mani per la vocalizzazione di chi è senza voce eccetera. (Davide, ditta Tiflotecnica)*

> *L'azienda è nata dall'esperienza lavorativa passata, di dipendente di una grossa azienda di Milano che ora è fallita. L'esperienza era come specialista di prodotti e ausili per la riabilitazione. Su questo è nata l'idea di fare qualcosa di mio... Io curavo a suo tempo la Calabria e la Sicilia orientale per la pubblicità di quest' azienda. (Renato, Azienda Ortopedica Sanitaria)*

> *Il rapporto con i clienti, cioè con i disabili è buono: essi hanno una maggiore fiducia perché sono disabile come loro. Essi pensano che io riesca ad interpretare meglio le loro esigenze. Noi facciamo carrozzine su misura. Siamo specializzati per questo. Riesco a capire le necessità di diverse disabilità. O uno ha una grandissima esperienza, infatti da 40 anni sono in carrozzina e da venti anni faccio questo lavoro… Questo fatto mi aiuta a capire le esigenze e le necessità dei clienti. (Ruggero, Costruttore carrozzine).*

La scelta imprenditoriale, in altri casi, deriva dal fatto di volere avviare un mestiere unico adeguato alle proprie abilità professionali.

> *Ho deciso di cambiare mestiere e diventare cantante perché la mia vera passione è la musica. Con la musica potevo tentare qualche cosa di importante per me. Ho detto perché non tentare? (Aleandro, Cantante)*

Per alcuni, infine, l'imprenditorialità è una scelta imputabile al caso e alle circostanze della vita.

> *All'inizio non volevo fare questo lavoro. Avevo un compagno al quale piaceva fare questo lavoro. Poi ci siamo lasciati. Se n'è andato lasciandomi il ristorante. E io ho continuato. (Luisa, Ristoratrice)*

Interessanti sono poi, riguardo alle motivazioni che hanno condotto il disabile a creare e/o gestire un'azienda, le risposte alla domanda: *che differenza c'è per lei tra essere imprenditore o dipendente d'azienda*?

La maggioranza delle risposte indicano, come uno dei fattori principali che hanno portato la persona ad aprire l'impresa, una maggiore flessibilità nella gestione del tempo lavorato. Sembrerebbe una contraddizione il fatto che quasi tutti ammettono di lavorare molte più ore rispetto a un dipendente.

> *Un disabile imprenditore ha la possibilità di gestirsi meglio il tempo. È normale che io, in quanto imprenditore proprietario, se ho deciso di rimanere a casa tre volte alla settimana lo posso fare. Per il disabile dipendente è tutto più complicato. Ci vorrebbe una maggiore flessibilità, o meglio l'imprenditore dovrebbe discutere i tempi e i modi dell'orario lavorativo con il dipendente disabile. (Giuseppe, Commerciante)*

> *Il disabile imprenditore sceglie i tempi e i modi con i quali lavorare e gestire il suo tempo; esso ha i suoi problemi ma può esprimersi e mettersi in contatto con gli altri. È meglio essere imprenditori, ma è una affermazione lapalissiana. Se uno è dipendente gli tocca essere al lavoro alle otto del mattino. L'imprenditore cerca di essere sul posto di lavoro alle otto del mattino però se arriva più tardi nessuno gli dice niente. (Eros, Pittore)*

> *Ho deciso di diventare imprenditore perché mi piace molto organizzare la mia giornata e dipendere il più possibile dalle cose che faccio io e non dalle cose che organizzano gli altri. (Davide, ditta Tiflotecnica)*

Un altro motivo per cui gli imprenditori decidono di diventare tali sta nel fatto che sono liberi di sviluppare una propria idea progettuale e non di lavorare su progetti pensati da altri. Essi danno libero sfogo alla loro creatività.

> *Lavorare per un proprio progetto è una faccenda entusiasmante, sia che si tratti di costruire un ponte, cercare una città sepolta, dipingere un quadro o scrivere un romanzo, o metter su un'azienda che ci piaccia. Servire alla realizzazione di un progetto altrui richiede la capacità di poter avere una doppia vita, come Franz Kafka, però si soffre tanto ugualmente. La differenza è comunque quella che intercorre tra la Vita Indipendente e l'essere affidati alle "cure" di.... è come abdicare, affidarsi, non decidere più… è triste, ma non è sempre così drammatico il lavoro dipendente, spero. (Miriam, Pubblicista)*

> *Nella realtà è che puoi gestire una cosa come vuoi tu e dare un'impostazione come vuoi tu. Da delle gratificazioni diverse credo. (Lorenzo, Costruttore edile)*

> *Per me come disabile è essenziale poter fare un lavoro creativo e deciderne l'organizzazione. (Fabrizio, Avvocato)*

Essere imprenditore dà maggiore gratificazione nel lavoro. Dopo avere pensato alla realizzazione di un prodotto, avere messo in atto tutte le azioni per la creazione dello stesso e vederlo finito nel mercato, dà al progettista una sensazione di orgoglio che produce soddisfazione e felicità.

> *Il disabile che ha una impresa per conto suo ha maggiori difficoltà però maggiore gratificazione perché è lui che si costruisce il suo lavoro. Sei tu a decidere sul tuo lavoro.(Renato, Azienda Ortopedica Sanitaria)*

> *Come imprenditore crei qualcosa da un progetto che hai fatto tu, la vedi crescere sotto i tuoi occhi anche in forme che deviano dal progetto originale, l'idea è una tua creatura e sviluppandosi vedi i tuoi sbagli ma anche i tuoi successi che ti gratificano molto. (Sebastiano, Imprenditore)*

Un altro aspetto importante nella scelta di imprenditorialità è la maggiore remunerazione economica che ne deriva, sempre che l'impresa sia di successo.

> *La differenza che c'è tra un disabile imprenditore e dipendente è che l'imprenditore prende più soldi! (Luisa, Ristoratrice)*

Dopo avere analizzato le motivazioni che possono incentivare la persona a mettersi in proprio, vediamo anche le difficoltà riscontrabili nel processo di genesi impren-

ditoriale. La prima è sicuramente il cosiddetto rischio di impresa: vengono impiegati denaro, tempo, risorse senza avere la sicurezza del successo. Il fallimento può portare alla rovina economica, alla caduta dell'immagine della persona e al crollo psicologico.

> *Il dipendente non ha nessun rischio. Il suo lavoro è sempre e comunque remunerato. L'imprenditore è completamente agli antipodi. Il rischio di impresa è tutto suo. Se si ammala, nessuno lo paga. Gli orari non esistono, così come i sabati e le domeniche. Se ci sono problemi da risolvere, deve essere presente, a qualunque ora. (Massimo, Programmatore)*

> *Fare l'imprenditore è impegnativo. È rischioso. A volte sei costretto ad andare oltre le tue possibilità. La sicurezza non te la da nessuno. (Giampietro , Azienda agricola)*

Il rischio del fallimento implica una maggiore responsabilità nella gestione dell'impresa. La persona si impegna maggiormente nella sua idea progettuale per evitare insuccessi.

> *Ci sono degli aspetti positivi e negativi sia nell'essere imprenditore che nell'essere dipendente. Essere imprenditori vuol dire essere liberi, sapere che le scelte fondamentali dipendono da te, però questo implica maggiore responsabilità. Se sbagli paghi di persona. (Aleandro, Cantante)*

> *L'imprenditore ha pensieri in più, invece un dipendente ha la sicurezza del lavoro sicuro. (Domenico, Cantante)*

> *Io quando ho fatto la scelta di essere libero professionista ho dovuto sin dall'inizio confrontarmi con sacrifici e rinunce. Magari uno che sceglie di essere dipendente, non ha questi sacrifici. (Dario, Avvocato)*

L'inizio di un progetto imprenditoriale implica una responsabilità, oltre che nei propri confronti, anche nei confronti delle persone che collaborano all'idea, dei dipendenti che attendono di lavorare e degli acquirenti che attendono la realizzazione di un prodotto.

> *Fare un mestiere che piace a fondo implica aspetti positivi e negativi. L'aspetto positivo è che ti piace il mestiere. L'aspetto negativo è che soffri se non riesci a raggiungere gli obiettivi e a dare risposte positive alle domande che ti vengono fatte. (Ruggero, Costruttore carrozzine)*

Il lavoro subordinato può comportare una sudditanza psicologica nelle dinamiche dei rapporti interpersonali. Il dipendente, per definizione, attende degli ordini da dei su-

periori che coordinano la realizzazione dei prodotti. L'essere imprenditore dà maggiore sicurezza di sé.

> *Per il dipendente dipende tutto dal datore di lavoro, a prescindere da ciò che fai, se il capo è gentile è tutto ok se il capo è un cafone è un inferno, comunque se uno decide di fare il dipendente deve anche adeguarsi… (Guglielmo, Editore)*

Dai colloqui con gli intervistati emerge comunque che, come in tutti gli altri aspetti della vita, anche nella creazione e gestione dell'impresa il disabile si trova a fronteggiare degli svantaggi, sia nella concretizzazione delle proprie idee, sia nell'attuazione della propria volontà.

> *Io per essere un imprenditore disabile devo mettere in atto tutta una serie di cose: l'autista, devo pagare qualcuno che mi faccia certi controlli e in questo senso il mio reddito è comunque più basso del mio omologo normale. (Davide, ditta Tiflotecnica).*

I nodi problematici nella genesi d'impresa non sono necessariamente riconducibili alla condizione di disabile degli intervistati. La ricerca di un'occupazione è un bisogno di tutti ed il reperimento dei **finanziamenti** per avviare un'impresa o iniziare uno studio professionale è un problema che si pone sia alla persona "diversamente" abile sia a quella persona "normodotata". È da tenere presente, inoltre, che la gestione dell'attività e degli investimenti che ci si augura di effettuare in futuro riguardano il normale svolgimento di un'attività imprenditoriale. Del resto molte risposte date dagli intervistati sono tipiche di chi ha intrapreso un'attività lavorativa indipendente, come ad esempio la richiesta di finanziamenti statali o le strategie di marketing adottate. All'interno di un percorso comune a tutti si è cercato di fare emergere alcune problematiche legate alla particolare condizione fisica degli intervistati e le soluzioni da loro adottate. Chi ha una menomazione, deve considerare la propria vita in termini diversi da chi non ce l'ha. Eppure la diversità non sta nel negare uguali aspirazioni o bisogni, ma nel capire che occorre seguire un percorso originale. Traendo spunto da ogni percorso seguito da ciascun intervistato è possibile dar vita a quelle che riteniamo essere delle "buone prassi".

Il reperimento delle risorse finanziarie costituisce da sempre una delle attività più critiche nell'avvio di un'impresa e nel proseguo dell'attività. L'incapacità di finanziare adeguatamente lo sviluppo dell'avvio dell'impresa può infatti trasformare in insuccesso

anche le idee imprenditoriali più brillanti e, in ogni caso, limita le possibilità di crescita dell'iniziativa imprenditoriale.

È chiaro che le risorse necessarie "per partire" variano a seconda del tipo di attività che si vuole iniziare: creare una azienda ha dei costi maggiori che aprire uno studio professionale.

Generalmente si parte con capitali propri e/o familiari, ma vi sono anche i finanziamenti privati e soprattutto quelli pubblici, la cosiddetta finanza agevolata.

Il campione da noi intervistato, alla domanda "*Dove e in che modo ha reperito i crediti per l'avviamento dell'impresa*?", si è così ripartito:

***Reperimento dei finanziamenti per l'avvio di impresa***

| non necessari | Fondi personali | Fondi familiari | Fondi pubblici e personali |
|---|---|---|---|
| 3 | 8 | 7 | 2 |

La maggior parte degli intervistati hanno fatto ricorso a fondi personali o familiari. Il capitale proprio (o di rischio) rappresenta il cuore dell'attività aziendale e il punto di partenza per pianificare l'attività produttiva.

> *La mia è un'impresa che è cresciuta sul lavoro, infatti noi abbiamo sempre reinvestito gli utili. All'inizio comunque ho investito la mia liquidazione che erano 35 milioni di lire. (Davide, ditta Tiflotecnica)*

Un'altra fonte è rappresentata dai prestiti senza interessi che possono provenire dai famigliari per ragioni affettive.

> *Praticamente i soldi per l'avviamento dell'impresa li ha messi mio padre. Qui ha fatto tutto mio padre, e mi ha dato l'azienda mio padre. In questo senso sono stata fortunata. (Luisa, Ristoratrice)*

Non sempre all'investimento iniziale segue un ritorno immediato. Inoltre, una volta avviata, l'impresa ha costi di gestione che inizialmente non si riescono a coprire con le entrate. I ricavi, infatti, si sviluppano soltanto con il passare del tempo, in modo lento e graduale. Per un disabile grave questi tempi possono essere ancora più lunghi. Per alcuni intervistati, in assenza di un supporto pubblico, sono risultati importanti il sostegno economico della famiglia, i buono rapporti con i fornitori e la pensione d'invalidità.

*La mia attività professionale è stata attivata con i crediti familiari, questo mi ha permesso di avere un certo respiro. Diciamo, non ho avuto l'urgenza di guadagnare e coprire i costi sin dall'inizio. Non c'è stato alcun aiuto pubblico, è stato fatto tutto grazie all'aiuto della mia famiglia, che mi ha sempre aiutato e coadiuvato. Da questo punto di vista mi ritengo un fortunato: ho una famiglia che ha un certo tenore di vita ma, soprattutto, un livello culturale tale da poterle permettere di affrontare schemi preconcetti, che condizionano viceversa altre situazioni famigliari. (Calogero, Commercialista)*

*A suo tempo sono partito con 10-15 milioni miei personali. Sono stato favorito anche dalle ditte e dai rappresentanti che mi hanno dato la possibilità di dilazionare i pagamenti. Avendo i rimborsi dall'Azienda Sanitaria e queste pagando con lentezza, le aziende fornitrici attendevano che io ricevevo i soldi dalle aziende sanitarie. Non sono mai andato a chiedere finanziamenti all'operatore pubblico. Non ho mai voluto indebitarmi con mutui o banche. In quel periodo però mi sarebbe stato utile avere un aiuto dalla regione con un progetto mirato di inserimento lavorativo. (Renato, Azienda Ortopedica Sanitaria)*

*Non sarei riuscito ad avviare l'impresa se e non avessi avuto la pensione. Non ho mai avuto nessun aiuto da nessuno in termini economici, neanche dalla famiglia. All'inizio sono riuscito a vivere grazie alla pensione. Ho fatto piccoli debiti per avviare l'impresa. Il mio obiettivo all'inizio non era produrre reddito a fine anno, e lavoravo per passione. I primi quattro anni non ho mai guadagnato una lire, anzi sempre tirati fuori dei quattrini. Credo che bisognerebbe aiutare i disabili in un cammino imprenditoriale come certe leggi aiutano le donne imprenditrici o i giovani imprenditori. E perché non aiutare il disabile se ha intenzione di mettersi in proprio? Sono riuscito nell'attività solo perché non ho avuto fretta. È un caso raro che uno inizi l'attività solo per passione. Di solito uno si mette a fare un mestiere per intraprendere un'attività che produce reddito e non solo per passare il tempo. (Ruggero, Costruttore carrozzine)*

L'importante ruolo della legislazione sulla cooperazione sociale è emerso in due interviste, unici casi in cui vi è stato un intervento pubblico di sostegno al progetto imprenditoriale. Purtroppo le cooperative sociali non sempre rispondono alle finalità di inserimento lavorativo e protagonismo attvo delle persone svantaggiate; inoltre, come risulta dalla *Relazione sullo stato di attuazione delle politiche per l'handicap in Italia, anno 2001,* l'inserimento in cooperativa sociale del disabile si configura, prevalentemente, come percorso temporalmente definito a carattere formativo-professionale, finalizzato alla successiva immissione nel normale mercato del lavoro. Le due esperienze qui prese in considerazione si caratterizzano, invece, per un forte protagonismo dei soggetti disabili.

*I primi fondi per l'avviamento dell'attività erano nostri. Costituendoci in Cooperativa, abbiamo usufruito di progetti che abbiamo presentato alle Istituzioni. Abbiamo avuto quindi dei finanziamenti pubblici che ci hanno aiutato a partire. (Domenico, Cantante)*

*Per avviare la cooperativa abbiamo versato noi soci dell'associazione "il Faro" i fondi per costituire la cooperativa, poi l'azienda si è auto finanziata con la convenzione con il Comune: svolgevamo il nostro lavoro a fine mese presentavamo fattura ed i fondi incassati li usavamo parte per gli stipendi, parte per le spese di gestione e parte li accantonavamo per investimenti futuri. (Sebastiano, Imprenditore)*

Passiamo ora ad analizzare il contenuto delle risposte inerenti non la genesi, ma l'evoluzione dell'attività imprenditoriale.

## *4.3 Evoluzione di un'impresa: le chiavi di lettura*

Impresa è la forma sostantivata del participio passato di imprendere. Per definizione implica audacia in un'intenzione di avviamento di un'attività non semplice e nuova, attraverso la quale produrre dei risultati. Intraprendere può avere un esito dubbio. Oggi, in una società che ha anche connotati di tipo capitalistico, il termine "impresa" è inteso in senso economico e privatistico, ma nel passato aveva dei connotati legati a processi di socializzazione e ricerca di nuove vie ed era caratterizzata dal "non profitto".

Il percorso di inserimento nel mondo del lavoro imprenditoriale e autonomo di persone disabili, in questa sezione, viene analizzato sia dal punto di vista dell'integrazione oggettiva (gli intervistati rispondono a domande tipo: *Di quale tipo di azienda è titolare*? *Quali sono i soci attuali*? *Dove e in che modo ha reperito i crediti per l'avviamento dell'impresa*? etc.), sia di quella relativa alla percezione soggettiva (domande tipo: *Quali aiuti e supporti pubblici per la sua azienda sentirebbe la necessità*? *Ci parli delle problematiche della sua impresa legate alla disabilità*; *Sarebbe auspicabile una disciplina che favorisca l'imprenditorialità dei disabili*? *Ritiene che un Assistente Personale, opportunamente formato, possa influire positivamente sulla sua attività lavorativa*? etc.).

Ritornando all'apologo con l'albero da frutto, possiamo paragonare i finanziamenti alle imprese con i nutrimenti del terreno, l'irrigazione e le condizioni climatiche favorevoli. Così come i fiori hanno un ruolo di primaria importanza per assicurare la riproduzione, le buone idee garantiscono il proseguimento dell'impresa ed anche la sua solidità. Quando è avvenuta la fecondazione le parti fiorali si trasformano, ingrossandosi e

portando i frutti: così i progetti dell'imprenditore, sottoposti a elaborazione, danno corpo ai prodotti lavorati. Come il contadino sottopone l'albero a dei trattamenti per prevenire e curare le malattie o per migliorare la produttività della pianta, così fa l'imprenditore attraverso investimenti, buoni rapporti con il personale o sfruttando le leggi e i crediti.

L'ampiezza e la diversità delle esperienze narrate ha richiesto un'esposizione dei risultati appropriata. Il primo passo seguito è stato l'identificazione di alcuni fondamentali nodi problematici attraverso cui l'esperienza lavorativa si è sviluppata. All'interno degli stessi sono stati poi isolati alcuni specifici problemi che ci hanno permesso di approfondire e di illustrare, in maniera più puntuale, i risultati ottenuti.

Sono stati individuati due nodi problematici:

- la gestione dell'impresa;
- i principali bisogni ed ostacoli connessi all'esercizio dell'attività.

Riguardo alla **gestione dell'impresa** abbiamo trattato gli aspetti relativi agli investimenti, alla formazione, alle strategie di marketing, ai fattori di successo e ai rapporti con i dipendenti, i fornitori e i clienti.

a) *Investimenti futuri.* Alla domanda "pensa di fare investimenti futuri?", le risposte si sono ripartite nel modo seguente.

***Previsione di investimenti futuri***

| Si | No |
|---|---|
| 17 | 3 |

Oltre all'investimento iniziale, un'attività lavorativa indipendente richiede anche investimenti futuri: un'azienda che non investe è spesso destinata a morire.

Quasi tutti gli intervistati affermano di avere in progetto investimenti futuri. C'è chi (Sebastiano, Ruggiero), rispondendo positivamente alla domanda "Pensa *di fare investimenti, ammodernamenti o indebitamenti nel futuro?*", dichiara di averne, di recente, già fatti alcuni di notevole entità.

> *Pensiamo di fare ammodernamenti ed indebitamenti, uno ne abbiamo appena fatto poiché abbiamo vinto l'appalto per la gestione di un'area sportiva di ben 20.000 metri quadri di area adiacente la spiaggia, in cui abbiamo realizzato: le strade, 3 campi da tennis, 1 pista di pattinaggio, 4 campi da bocce, 1 bar-ristorante con spogliatoi e docce tutto accessibile ai disabili, la casa del custode ed una discoteca all'aperto. L' evoluzione è continua quest'anno abbiamo piantato aiuole, disposto un efficace si-*

*stema di illuminazione, un vecchio campo da tennis lo abbiamo coperto e trasformato in campo di calcetto con erba sintetica ed impianto di illuminazione, abbiamo potenziato la discoteca con ulteriori 2 bar, abbiamo sostanzialmente creato un'area che di giorno è socio sportiva la sera è ricreativa con la discoteca e il bar ristorante prima in quell' ambito c'era il nulla. (Sebastiano, Imprenditore)*

Investire significa tante cose: aggiornarsi (quando si investe sulla propria persona), ampliare l'azienda o la rete commerciale, introdurre tecnologie che migliorino la qualità del lavoro, proporre nuovi prodotti o servizi che cambino in meglio la qualità della vita di molte persone, essere al passo con la concorrenza, etc.

*Vista la tipologia del mio lavoro gli investimenti che faccio li faccio sulla mia persona viaggiando, leggendo e informandomi. (Eros, Pittore)*

*Mi piacerebbe uscire dalla dimensione di autodidatta e andare a scuola per finire almeno uno studio intrapreso e lasciato a mezzo. Non so come ancora, né dove reperire i fondi. (Miriam, Pubblicista)*

*Noi pensiamo di fare in futuro una rete territoriale. Noi abbiamo già delle sedi nostre. Prevediamo di fare un investimento nel giro di un anno per portare la sede a Padova in una struttura più funzionale unendo i due rami dell'azienda. Poi creeremo delle sedi territoriali per quel che riguarda l'aspetto commerciale. (Davide, ditta Tiflotecnica)*

*Sicuramente faremo investimenti nel futuro per ampliare i servizi offerti in albergo, tutto ciò è fondamentale nella gestione di un'azienda turistica. Anche nell'azienda a Monopoli, ma qui sempre in proporzione al giro d'affari. (Giuseppe, Commerciante)*

*In futuro mi piacerebbe fare un piccolo appartamento accessibile con tutti gli ausili che possono rendere le persone disabili il più autonome possibili. (Renato, Azienda Ortopedica Sanitaria)*

Per il 75% degli intervistati la disabilità non costituisce un freno agli investimenti, anzi può diventare uno stimolo in più.

*La mia disabilità non frena i miei investimenti anzi li favorisce. Mi entusiasma affrontare certi problemi che certi medici non capiscono o altre persone sono disinformate. Come consulente essendo disabile do più fiducia ai disabili stessi. (Renato, Azienda Ortopedica Sanitaria)*

A volte, però, la persona disabile è costretta a muoversi lungo un orizzonte progettuale ridotto rispetto ad una persona normodotata

*La disabilità purtroppo nel mio caso frena tantissimo i miei progetti. C'è il detto: "le idee per svilupparsi devono camminare" e se non camminano… Nel mio lavoro bisogna uscire molto, promuovere verificare… se esci e semini raccogli se resti in casa è più difficile, il mio sito internet ha avuto più di mille contatti, qualcuno ha pure acquistato però la vendita on line è ancora debole in Italia. Con una buona assistenza personale non c'è problema, non è un problema di gambe ma di servizi. (Guglielmo, Editore)*

Tra le cause che possono frenare gli investimenti vi può essere anche il pregiudizio sociale, che purtroppo, ancora si accompagna alla disabilità.

*Se la banca ti fa un prestito di alcuni miliardi ti chiede delle garanzie. Io ho fatto un leasing per dieci anni di 4 miliardi. In questo momento il capannone è nostro per modo di dire: finché non ho pagato tutte le rate è della banca. Credo che se un disabile va a chiedere un mutuo importante, la disabilità crea degli svantaggi e pregiudizi. (Ruggero, Costruttore carrozzine*

b) *La formazione*. La formazione è un diritto che la Carta Costituzionale riconosce a tutti (artt. 3, 4. 35 Cost.) e specificamente alle persone disabili (art. 38 Cost.). Essa va intesa – e cosi è stata intesa dal campione intervistato – anche come aggiornamento. Del resto, gli intervistati hanno già tutti raggiunto l'obiettivo di inserirsi nel mondo del lavoro.

La necessità di tenersi aggiornati è sottolineata dal 75% degli intervistati, sebbene alcuni di loro, 4, non avvertono il bisogno di specifici corsi di formazione, ritenendo più importante l'esperienza sul campo.

***Rapporto degli intervistati con la formazione/aggiornamento***

| Formazione sul campo | Corsi di formazione | Mi piacerebbe fare corsi di formazione | Non mi interessano |
|---|---|---|---|
| 3 | 6 | 6 | 4 |

*Credo pochissimo alla formazione frontale. Un imprenditore è tale per definizione. Tu non diventi imprenditore per formazione, questi sono tutti falliti. Ci vuole una dote innata di ottimismo, di creatività di genialità, di grande voglia di dedizione al lavoro. Credo invece molto alla formazione diretta fatta nel campo: il confrontarsi con altri imprenditori, il viaggiare, l'incontrare altre realtà. In campo agricolo per esempio, vado a vedere le cantine, vado a parlare con l'agronomo eccetera. Credo molto alla formazione fai da te. (Davide, ditta Tiflotecnica)*

Per altri, invece, in particolare per chi svolge una professione, la formazione è fondamentale.

*È sempre presente la mia necessità di formazione, perché nell'informatica lo studio fa parte del lavoro. L'aggiornamento è continuo, ma purtroppo non sempre si riesce a studiare abbastanza. Perché il lavoro porta via la maggior parte del tempo. (Massimo, Programmatore)*

Il principale ostacolo che gli intervistati incontrano nel frequentare corsi di formazione è rappresentato dalle barriere architettoniche. Molto si è fatto per l'abbattimento delle barriere architettoniche nelle scuole pubbliche, ora sarebbe interessante verificare l'accessibilità dei luoghi ove si svolgono corsi professionali e di perfezionamento autorizzati dalle Regioni o organizzati, ad esempio, dagli Ordini Professionali.

*La formazione, soprattutto nella mia professione è una necessità impellente: c'è un bisogno continuo di approfondire tutte le tematiche che man mano si vanno ad affrontare. E, indubbiamente riscontro una certa difficoltà dovuta alla presenza di barriere architettoniche nei luoghi dove si organizzano i corsi di aggiornamento professionale. Per esempio a Barletta spesso questi corsi si svolgono presso un edificio (il Circolo Tennis) al primo piano, senza ascensore e con delle brutte scale. Lo stesso ordine dei dottori commercialisti svolge spesso i propri corsi in una sala con dei gradini e con un accesso dal piano stradale non certo agevole. (Calogero, Commercialista)*

c) *Strategie di marketing*. Come sottolinea Cinzia Parolini[25], per strategie di marketing si intende «l'insieme delle scelte e delle azioni che l'azienda intende intraprendere per raggiungere i propri obiettivi di penetrazione nel mercato», vale a dire quelle scelte relative all'analisi della domanda e dell'offerta, alle decisioni relative al prezzo, alla comunicazione e alla capacità di creare un'adeguata rete di distribuzione.

Il campione si divide a metà tra chi adotta precise strategie e chi, invece, si affida a soluzioni più "ingenue". Sono le aziende più grandi ad avere la consapevolezza della necessità di programmare vere e proprie azioni strategiche. Queste, a volte, vanno nella direzione della comunicazione pubblicitaria, avvalendosi anche delle nuove tecnologie dell'informazione.

*Noi operiamo molto per quel che riguarda il marketing facendo comunicazioni attraverso delle mailing list. Facciamo delle mostre. Facciamo della comunicazione radiofonica e televisiva. Per quel che riguarda l'aspetto finanziario noi facciamo un utilizzo ridotto del credito perché il credito è una cosa importante ma pericolosa. Abbiamo sempre avuto una gestione oculata. Cerchiamo di finanziare dei progetti in ragione del fatturato corrente. (Davide, ditta Tiflotecnica)*

[25] In *Diventate imprenditori*, Le guide de Il sole 24 ORE, 1991

*Le mie strategie finanziarie sono banalissime: si partecipa al rischio di impresa o si finanzia gratuitamente la no profit. Quelle di marketing partono da una azione di branding che svolgo personalmente (ottenendo in donazione le campagne sui media) ed una di penetrazione presso le aziende o gli enti territoriali svolta dai soci. (Max, Agenzia di lavoro)*

Altre volte, diversificando il servizio offerto, si tiene conto delle effettive richieste del target a cui ci si rivolge.

*[…]Per evitare la totale dipendenza dall'ente pubblico decidemmo di aprirci al privato, di cercare di avere il 60% di ingressi dall'ente pubblico ed il 40% dai privati, promuovemmo le nostre attività presso i condomini, hotel, aziende ed iniziammo ad avere richieste di lavori di pulizie e manutenzioni presso condomini, hotel, la cooperativa dei pescatori di Grado altre realtà come gestione mense in imprese in tutto il Friuli Venezia Giulia. Ci accorgemmo che a Grado mancava un servizio di lavanderia, aprimmo un mutuo in banca e comprammo i "muri" di un vecchio negozio situato in un buon contesto turistico in Grado[…] (Sebastiano, Imprenditore)*

*In altri casi l'azione di marketing non è frutto di una progettazione meditata, ma si identifica con la professionalità, la capacità di tessere buoni rapporti con i clienti e i fornitori. La mia strategia principale per incrementare il lavoro è la professionalità così facendo i miei clienti portano altri clienti. Fare bene il proprio lavoro. (Fabrizio, Avvocato)*

*Quando la gente comincia ad aver fiducia poi continua a venire da sola, non occorre adottare delle strategie. Importante cercare di mantenere dei prezzi che rimangano nei limiti della decenza. Prima avevamo tre studi operativi ora ne abbiamo solo uno con due recapiti. Ci avvaliamo per il nostro lavoro di collaboratori esterni (avvocati fuori piazza). (Dario, Avvocato)*

d) *I fattori di successo*. Il successo di un'impresa o di una professione è dovuto generalmente ad un mix di fattori.

*Il successo ho potuto misurarlo tra le persone con disabilità notevoli che hanno capito, insieme a me, di più e meglio il mondo che ci ospita, le difficoltà di accettazione reciproca, la liceità dei nostri desideri e me lo hanno detto. È stato importante non sentirmi, durante l'attività di giornalista, intellettualmente sola. Oggi, mio malgrado e nonostante la bella gente che conosco in entrambi i mondi, mi considero equidistante sia dai "terrestri" che dagli abitanti del "Pianeta H", che purtroppo esiste, ed è tanto più difficile da estirpare quanto meno lo si vede a occhio nudo. Non sopporto più le ferite che inevitabilmente mi procura chi non capisce, perché non può o non vuole. A nessuno riconosco il diritto di fare della mia vita un argomento di discussione, se non sono io stessa a chiedere consigli. E con estranei, spesso ottusi e prepotenti, non lo farei mai. Anche questo io lo considero un mio personale successo, dovuto*

*anche alla mia attività di giornalista: non sorrido più a chiunque, pensandolo certamente amico. (Miriam, Pubblicista)*

Tra i fattori ricordati dagli intervistati indichiamo:

**La professionalità, la coerenza e l'impegno** (Aleandro, Cantante; Dario, Avvocato)

**L'innovazione** (Davide, ditta Tiflotecnica)

**La specializzazione** (Giuseppe , Azienda metalmeccanica)

**Essere diventato un po' più "bravino"** (Eros, Pittore)

**Aver "toccato" l'interesse di moltissime persone** (Guglielmo, Editore)

**L'intuizione** (Max, Agenzia di lavoro)

**L'esperienza** (Domenico, Cantante)

**La costanza, il lavoro duro, l'affidabilità** (Fabrizio, Avvocato)

**L'ubicazione del posto** (Luisa, Ristoratrice)

**Tenersi sempre aggiornati** (Silvestro, Freelance)

**Una rete di relazioni** (Sebastiano, Imprenditore)

**L'unità famigliare, la rapidità del servizio e l'ubicazione del posto** (Giuseppe, Albergatore e Commerciante)

**La volontà e l'impegno** (Massimo, Programmatore)

**La qualità del lavoro e il pieno controllo del processo produttivo** (Lorenzo, Costruttore edile)

**Dare il meglio di se stessi** (Miriam, Pubblicista)

**L'impegno, la costanza e la speranza** (Giampietro , Azienda agricola)

**Metterci il proprio cuore** (Renato, Azienda Ortopedica Sanitaria)

**La tipologia del prodotto** (Ruggero, Costruttore carrozzine)

Volendo scegliere alcune risposte, così Davide, Guglielmo e Massimo descrivono il loro successo:

*Questa è un'azienda che ha lavorato sin dall'inizio in un terreno di assoluta frontiera. I fattori di successo sono stati l'innovazione. Noi abbiamo sempre lavorato su argomenti come la domotica che ho realizzato nel 94, il primo programma per fare lavorare i ciechi in Windows, i primi orsi per fare usare il computer come libro quaderno per bambini ciechi. Nel 90 abbiamo fatto il primo sistema di fonazione che ha permesso a Mauro C. spastico e senza voce di fare lezioni all'università. Queste sono state le cose che hanno determinato il successo dell'azienda. (Davide, ditta Tiflotecnica)*

*Il maggior successo per la mia piccola casa editrice è stato quello di aver "toccato" l'interesse di moltissime persone. Inoltre pubblicare un volume mi permette di organizzare e partecipare ad incontri pubblici, conoscere molte persone e discutere di fatti della mia vita o di mio interes-*

*se in pubblico, un successo non prettamente economico ma di grande valore umano ed intellettuale. (Guglielmo, Editore)*

*La mia attività, che come detto mi fa lavorare con i computer, mi dà molte soddisfazioni, perché io in prima persona creo qualcosa, (utilizzando software) che poi è il prodotto finito che servirà poi ai miei clienti: è un'attività che mi porta via molto tempo, ma di questo non mi lamento anzi mi sento realizzato. I fattori di successo sono stati la mia volontà ed impegno. Siccome faccio anche una cosa che mi piace il tutto mi è riuscito meglio. (Massimo, Programmatore)*

e) *I rapporti con dipendenti, fornitori e clienti*. Data la natura di alcune attività, non tutti gli intervistati hanno dei dipendenti. Il 20% del campione, infatti, svolge un'attività individuale. In due casi, inoltre, si tratta di cooperative con soci lavoratori. Tutto sommato i rapporti sembrano essere buoni e in alcuni casi improntati all'insegna dell'amicizia.

*I rapporti con i soci della cooperativa sono paritari ed ottimi, quasi familiari poiché come cooperativa sociale miriamo a non limitarci ad avere o fornire rapporti e servizi prettamente di lavoro ma cerchiamo di elevare la qualità della vita dei soci della cooperativa soprattutto a quelli svantaggiati, abbiamo risolto anche situazioni personali molto delicate e secondo me questa deve essere la filosofia di una cooperativa sociale. (Sebastiano, Imprenditore)*

*Con il mio dipendente ho un rapporto di amicizia e collaborazione piena. Il dipendente mi ricorda le cose che devo fare. Con il dipendente c'è un ottimo rapporto e molta amicizia. Non do del lei al dipendente ma do del tu instaurando un bel rapporto. (Renato, Azienda Ortopedica Sanitaria)*

Tuttavia si presentano anche situazioni in cui la disabilità media la relazione deformandola, rendendo difficile l'instaurarsi del tradizionale rapporto, necessariamente impari, datore di lavoro-dipendente. Ciò può avvenire sia in senso positivo creando all'interno dell'azienda un clima di solidarietà («*Credo che al di là del carattere che ho credo che la disabilità mi abbia aiutato a creare un clima sereno e di collaborazione. I miei dipendenti svolgevano il loro lavoro non solo per passione ma anche per darmi una mano*», Ruggero, Costruttore carrozzine) che in senso negativo, rovesciando i ruoli («*I miei rapporti con i dipendenti sono normali, anche se a volte mi sento di dipendere, di avere bisogno di loro più che il contrario. Come se dovessi pagare due volte quello che fanno per me»,* Fabrizio, Avvocato) o generando dinamiche relazionali ambigue (*«Con i dipendenti invece, ci sono alcuni problemi connessi alla mia disabilità. Molto spesso i dipendenti hanno una forma di gelosia e di invidia che me la hanno fatta notare anche*

*loro: il successo di un disabile suscita in un mediocre normale invidia»,* Davide ditta Tiflotecnica).

Con i clienti si presentano situazioni analoghe a quelle viste con i dipendenti: i rapporti sono generalmente improntati alla cordialità («*con i clienti c'è un rapporto addirittura di cordialità. Si discute, si chiacchiera, spesso si instaura un rapporto amichevole» Dario, Avvocato*) e alla professionalità. In alcuni casi, però, l'impatto con la disabilità genera diffidenza («*I miei rapporti con i clienti sono senz'altro ottimi una volta che si riesce a superare il preconcetto di cui dicevo prima. Una volta che si riescono ad apprezzare le qualità professionali e personali, riscontro una certa facilità di socializzazione*», *Calogero, Commercialista)* o meraviglia. (« *Di solito il primo approccio con i clienti è problematico perché sono intimoriti dalla carrozzina. Poi quando mi sentono parlare sono affascinanti dal fatto che uno storpio può dire tante cose ed esprimere idee. Io sono una persona normale che dice delle cose normali con la terminologia tecnica del mio mondo. Questo alle volte suscita meraviglia perché parlo di cose delle quali altre persone non si occupano o non conoscono. Ho dei clienti che comprano solo mie opere ed altri comperano un po' di tutto» ,Eros, Pittore*).

Con i fornitori, infine, i rapporti sono improntati al reciproco rispetto e alla correttezza nell'assolvere i rispettivi impegni.

Nella parte conclusiva della ricerca, come premesso, abbiamo posto agli intervistati alcune domande inerenti **i bisogni e ostacoli all'esercizio dell'attività imprenditoriale**: "*Ci parli delle problematiche della sua impresa legate alla sua disabilità*."; "*Di quali aiuti e supporti pubblici per la sua azienda sentirebbe la necessità?*"; "*Secondo lei, accanto alla L. 68 sul collocamento obbligatorio sarebbe auspicabile una disciplina che favorisca l'imprenditorialità dei disabili? Che rischi intravede?*"; "*Quanto è importante l'Assistente Personale per consentirle di gestire la sua impresa?*"; "*Ritiene che un Assistente Personale, opportunamente formato, possa influire positivamente sulla sua attività lavorativa?*".

Abbiamo visto come la disabilità media spesso il rapporto degli intervistati con la realtà lavorativa in cui sono immersi. La disabilità è presente nelle motivazioni che hanno spinto, almeno alcuni intervistati, ad intraprendere il difficile percorso del lavoro indipendente; nella scelta del tipo di attività; nella decisione di fare investimenti; nel bisogno di aggiornarsi; nei rapporti con i clienti e i dipendenti. Abbiamo anche visto che non sempre questa mediazione produce effetti negativi. Sarebbe meglio che la disabilità non ci fosse, ma… è una sfida.

Alla domanda “Ci parli delle problematiche della sua impresa legate alla sua disabilità.” 4 intervistati hanno risposto di non avvertire particolari problemi.

> *La mia disabilità ha favorito la mia impresa. Mi è più facile vedere il problema e la soluzione. Riesco a capire meglio le persone disabili che presentano certe problematiche e fanno certe richieste. Mi viene spontaneo impegnarmi. Certe volte non conviene fare certi prodotti o certi ausili o certi accessori su misura. Si perde molto tempo. Con il vecchio socio avevamo discussioni su questo punto. Se chiedi il costo di certi accessori ti dicono che sei un ladro. Io sono portato sempre a dare una risposta positiva ai clienti. Anche rimettendoci pur di riuscire a dare una risposta a certe richieste (Ruggero, Costruttore carrozzine)*

> *La disabilità nel mio lavoro non ha provocato dei problemi. Io scrivo e canto. Alle volte ci possono essere dei problemi nell'essere in scena però non sta a me valutare questo aspetto. (Aleandro, Cantante)*

> *Dal mio punto di vista non ci sono problemi relativi alla mia impresa legati alla mia disabilità. (Davide, ditta Tiflotecnica)*

> *Non vedo per la mia azienda delle problematiche correlate con la mia disabilità (Max, Agenzia di lavoro)*

Le problematiche indicate dagli altri intervistati sono le seguenti:

- Le barriere architettoniche
- Il pregiudizio culturale
- La mancanza di un Assistente Personale
- L’inquadramento professionale
- La mobilità
- La cura di se stessi (mancanza di tempo)

La principale difficoltà sottolineata è rappresentata dalla presenza delle barriere architettoniche all’esterno dell’azienda.

> *Diciamo che le uniche problematiche della mia impresa legate alla disabilità sono dovute al fatto che se devo fare aggiornamenti qualche volta non sono organizzati in posti che sono accessibili. E quindi faccio un po' di battaglie però un po' alla volta siamo riusciti a risolvere i problemi anche qui a Padova. (Lorenzo, Costruttore edile)*

A volte tali difficoltà si riscontrano anche all’interno dell'azienda.

> Le problematiche legate alla disabilità sono l'accessibilità, intendo le barriere architettoniche di cui le aziende sono piene. Purtroppo la mentalità imprenditoriale non contempla ancora la presenza di un disabile nell'organico dell'azienda e così si continuano a costruire edifici per attività produttive senza tener conto delle esigenze di un disabile. Anche se c'è la mentalità di voler abbattere queste barriere, anche se c'è la disponibilità degli uffici tecnici del comune, degli ingegneri, anche se ci sono le leggi, molte volte mi rendo conto che i soldi sono spesi male, nel senso che si costruisce un bagno adattato per disabili e non si guarda realmente all'esigenza del disabile che va in bagno, oppure si fa l'abbattimento dei gradini del marciapiede, o si eliminano le asperità del terreno e non si tiene conto dell'inclinazione massima che può avere una rampa per un disabile: ci sono rampe con una pendenza superiore all'8%, ben oltre le possibilità di un disabile su sedia a rotelle. Diventa anche un doppio costo per la società, quale: aver fatto una spesa che non serve e di doverla rifare per sistemare il tutto, con il disappunto di chi ha speso i soldi inutilmente e del disabile, che vede non raggiunto l'obiettivo dell'abbattimento di una barriera. Nella nostra azienda abbiamo dovuto apportare delle variazioni, sostenendo in prima persona i costi. Sinceramente non conosco la normativa in merito e non so se ci sono delle agevolazioni. (Giuseppe, Azienda metalmeccanica*)*

L'azienda è stata sempre concepita come non accessibile alla persona disabile sia in qualità di lavoratore dipendente, sia sotto altre vesti. Sebbene la legge 104/1992 prevede la concessione di incentivi per l'abbattimento delle barriere architettoniche nelle aziende, i fondi stanziati sono spesso irrisori.

Di particolare interesse è la questione dell'inquadramento professionale, anche ai fini previdenziali sottolineata da Calogero.

> *Proprio adesso stavo affrontando un discorso con la mia cassa nazionale di previdenza e assistenza, secondo la quale la mia attività non soddisferebbe i requisiti minimi reddituali perché si possa pensare ad un esercizio professionale in maniera continuativa. Questo significa far riferimento a schemi, a indici rigidi apodittici, a una sorta di catastalizzazione dei redditi che non sono in grado di comprendere situazioni particolari, sfumature particolari e motivazioni particolari alla base dell'esercizio dell'attività professionale, quali quelle che animano me: le aspettative reddituali sono fondamentali nell'esercizio della professione, ma più fondamentale ancora è quello dell'affermazione professionale e personale, dell'affermazione del principio fondamentale della supremazia della mente, dell'intelletto e della volontà rispetto al corpo, rispetto alle limitazioni diciamo di carattere fisico. Purtroppo questo tipo di discorso fatica ad essere compreso da una società di normodotati sicuramente abituata a forme d'incasellamento, di classificazione rigida che non permette di cogliere le sfumature diverse, cioè modi di atteggiare la vita privata e in questo caso professionale non usuali. (Calogero, Commercialista)*

La risposta data da Eros alla domanda "*Di quali aiuti e supporti pubblici per la sua azienda sentirebbe la necessità?*" ci appare come un'interessantissima e piacevole provocazione.

> *Credo che non ci dovrebbero essere degli aiuti pubblici alle aziende dei disabili. Piuttosto una volta avevo fatto una proposta: dare molti soldi agli handicappati. Questi soldi poi sono spesi e ritornano in circolo. Si darebbe una occupazione a tante figure. Un'artista dàa lavoro a 15 famiglie, dal corniciaio a chi vende le opere. Anche l'handicappato che ha bisogno di tutto potrebbe essere accudito e sostentato da aiuti pubblici i quali potrebbero tornare in circolo. Ne riceveremmo un benessere per tutta la società. Nel tempo un disabile acquisisce una sensibilità superiore alla media e la società potrebbe fare bagaglio di queste esperienze. (Eros, Pittore)*

Il sostegno economico, sotto forma di finanziamenti agevolati o di sgravi contributivi, per l'esercizio dell'attività d'impresa o professionale è avvertito come il principale supporto che lo Stato può fornire al disabile.

Un semplice sostegno economico, come sembra intravedersi nella risposta di Ruggero, potrebbe assumere le caratteristiche di un intervento di tipo assistenziale o, peggio, un privilegio ingiustificato. Del resto, tanta imprenditoria assistita nel Mezzogiorno, non è stata capace di creare un tessuto produttivo radicato e realmente competitivo.

> *Sento la necessità di un aiuto. Costruire questo capannone è un bell'impegno e come ho detto prima se non mi hanno dato un contributo perché sono nel Veneto e il Veneto è una regione ricca, potevano darmelo come disabile, come danno contributi al 70% alle aziende del sud. Avevo avuto richieste da amici meridionali della Campania e della Puglia per costruire questo capannone lì. Avrei avuto il 70% a fondo perduto di finanziamento. A fondo perduto! Non un mutuo agevolato, a fondo perduto! Ho fatto la richiesta spinto da un commercialista con la legge 488 che dà contributi per le aziende che costruiscono capannoni o strutture nuove. Sembrava che il mio caso potesse rientrare. Ho speso 3 milioni per istruire la domanda. Per poi avere una risposta negativa: la provincia di Padova è ricca. Se fossi stato nella zona di Rovigo avrei potuto avere il contributo del 30% su 4 miliardi. Siccome sono nella provincia di Padova ho avuto una risposta negativa. Credo ci sia la necessità di avere un credito agevolato per i disabili. Credo che a un disabile l'aiuto dovrebbe essere dato, magari ad un tasso agevolato. Un tasso vicino allo zero farebbe comodo (Ruggero, Costruttore carrozzine)*

Attraverso i fondi europei sono in corso ormai da anni progetti per la preparazione di disabili imprenditori. Così l' HASPI di Bologna, nell'ambito dell'iniziativa comunitaria "Occupazione Horizon", ha organizzato nel 1998 il *Progetto TOP - Nuove imprese per*

*nuovi imprenditori*", con l'obiettivo di fornire un supporto alla creazione di nuove imprese nel settore telematico, da parte di giovani disabili fisici o sensoriali. Il progetto prevede l'organizzazione e la realizzazione di un percorso formativo-applicativo rivolto a dotare gli utenti delle competenze tecniche necessarie a svolgere le professioni del *Network Engineer* (disegno e gestione delle reti Lan, Wan, Internet) o dell'*Information Broker* (fornitura di servizi di informazione alle imprese e alle persone) e, contemporaneamente, a sviluppare un approccio positivo nei confronti del lavoro autonomo per stimolare la capacità nell'elaborazione di un'idea imprenditoriale e nella realizzazione di un progetto d'impresa. Attraverso il progetto TOP, tre giovani disabili meridionali sono riusciti a dare vita ad altrettante realtà imprenditoriali. Anche il progetto Equal "Imprenditorialità estrema per una Vita Indipendente", nel cui ambito è stata realizzata la presente ricerca, persegue finalità simili pur senza limitazioni di carattere settoriale.

Più articolate e mirate appaiono le proposte di Davide e Calogero.

> *Sentirei la necessità che le aziende che operano in questo settore avessero un contratto particolare. Magari che le aziende di questo tipo pagassero meno contributi e quindi si abbassasse il prezzo del prodotto finale. Sentirei l'esigenza di avere il servizio civile in azienda come si fa in Germania. (Davide, ditta Tiflotecnica)*

> *Considero di grande importanza quei crediti d'imposta, concessi fino a l'anno scorso, per l'assunzione dei nuovi dipendenti rivolti anche ai liberi professionisti: il loro utilizzo può costituire un valido ausilio a che si possa risolvere il problema dell'aiuto in studio per lo svolgimento delle pratiche, o per gli spostamenti esterni. Purtroppo con i tagli imposti dal governo ci ritroviamo a dover utilizzare questo strumento in maniera più ridotta e farraginosa e soprattutto con l'incertezza che da un momento all'altro lo possano improvvisamente interrompere. (Calogero, Commercialista)*

L'abbattimento delle barriere architettoniche e la presenza di un Assistente Personale sono indicati come bisogni inevasi.

> *Se si potesse agevolare la mia persona, organizzando corsi in posti accessibili oppure direttamente in azienda, tutto il discorso della formazione, sarebbe importante e comodo. (Lorenzo, Costruttore edile)*

> *Un Assistente Personale per me sarebbe una cosa molto importante. Avendo dei crediti agevolati potresti impegnarti di più in attività che ti piacciono. (Giampietro , Azienda agricola)*

**Bisogni e supporti richiesti**

- Abbattimento barriere architettoniche
- Più contributi per le aziende che producono ausili per disabili[26]
- Servizio civile in azienda
- Crediti d'imposta per l'assunzione di personale
- Finanziamento agevolato per l'avvio, il potenziamento o mantenimento dell'azienda
- Assistente Personale

La figura di un'Assistente Personale che "accompagni" la persona disabile nello svolgimento dell'attività imprenditoriale o professionale è avvertita come necessaria da quasi tutti gli intervistati. Si sottolineano alcune differenze dovute al tipo di menomazione.

> *L'Assistente Personale può essere più utile per le disabilità di tipo motorio piuttosto che quelle di tipo sensoriale. (Davide, ditta Tiflotecnica).*

C'è chi vuol tenere distinta la sfera lavorativa da quella privata.

> *Il mio Assistente Personale non svolge all'interno dello studio e del mio lavoro alcun ruolo. Nell'attività professionale sono coadiuvato dalle mie segretarie, le quali sanno che a volte devono svolgere anche il compito di spingere una sedia anche in situazioni abbastanza gravose e difficoltose. (Calogero, Commercialista).*

Tutti gli intervistati, però, riconoscono che la presenza di una persona opportunamente formata che si affianchi a loro nelle operazioni che la menomazione rende più difficili possa avere effetti positivi nella gestione dell'impresa.

> *L'Assistente Personale è per me molto importante. Io ho una attività per la quale spesso devo seguire i cantieri quindi la figura dell'Assistente Personale per l'accompagnamento è fondamentale per la mia attività. Se un imprenditore ha una Assistente Personale ed è disabile con l'assistente è come se non fosse disabile. (Lorenzo, Costruttore edile)*

L'Assistente Personale non deve semplicemente arrivare là dove la persona disabile non può arrivare: abbiamo visto come la condizione di disabile media, deformi le relazioni che si istaurano tra l'imprenditore ed i soggetti con i quali egli interloquisce

[26] la proposta non sembra riguardare il disabile imprenditore, ma, piuttosto le aziende che producono gli ausili.

(clienti, dipendenti, etc.). L'Assistente Personale deve, in un certo senso, ristabilire i ruoli e le professionalità presenti nell'azienda.

> *Sono convintissimo che un'Assistente Personale opportunamente formato potrebbe influire positivamente sulla mia attività lavorativa. La mia collaboratrice è una neo diplomata e ha impiegato un po' di tempo prima di imparare. C'è un filo sottilissimo che divide, uso parole estreme, il senso di schiavitù che può provare il collaboratore di un disabile al fatto che tu gli chiedi di fare qualcosa per te, per esempio avvicinare un foglio, prendere il telefonino, sistemare il bottone della camicia, prendere un appunto o stappare una bottiglia d'acqua. Immaginate che tutto questo si ripeta venti o trenta volte nella giornata lavorativa: il rischio è che il collaboratore pensi che tu voglia fare il boss. (Giuseppe, Commerciante)*

Il diritto all'Assistente Personale è affermato nella legge quadro sulla disabilità n° 104/1992. La forma più comune di assistenza che il disabile riceve è quella che gli viene fornita dalla famiglia. La messa in pratica di questo diritto è affidata alle Regioni. Purtroppo si deve sottolineare che in alcune Regioni la norma è largamente disattesa. Per questo alcuni dei nostri intervistati confondono la figura dell'Assistente Personale con il gruppo familiare o con un membro della famiglia.

> *Come ho già detto, per fortuna non ho bisogno di un Assistente Personale perché posso fare affidamento su di un gruppo famigliare molto unito. Diciamo allora che questa figura, nel caso mio s'identifica con la mia famiglia: c'è una collaborazione che, in ogni caso è reciproca nel senso che io aiuto loro in certe discipline e loro mi aiutano in altre, il risultato ultimo è che entrambi "ci collaboriamo" conseguendo un beneficio collettivo. (Giuseppe, Azienda metalmeccanica)*

> *L'assistenza di mia moglie è importante in maniera totale. (Eros, Pittore).*

> *Altre volte è un dipendente o un collaboratore … colei che si occupa di me, per quanto riguarda il lavoro è una dottoressa, molto sveglia, e che sa capirmi bene. È molto pratica, soprattutto per quanto concerne i tempi di spostamento in auto. (Dario, Avvocato)*

Due intervistati, infine, sottolineano anche la necessità di un aiuto pubblico nel sostenere il costo dell'Assistente Personale.

> *L'imprenditore disabile ha maggiori costi e se ci fosse un aiuto dalla parte pubblica sarebbe favorito. Una alternativa potrebbe essere la possibilità di dedurre dal reddito dell'impresa del disabile i maggiori costi derivanti dall'esercizio della funzione. Se io ho bisogno di uno autista mi faccio fare la fattura e la deduco. Se io non fossi cieco l'azienda potrebbe fare a meno dell'autista per me. (Davide, ditta Tiflotecnica)*

*Sicuramente se non avessi avuto un buon gruppo famigliare, la figura di un Assistente Personale sarebbe stata di fondamentale importanza. Penso ad una figura professionale vera e propria, ad un lavoro che magari può essere per metà pagato dallo stato. Vediamo che lo stato elargisce assegni di disoccupazione a persone che si trovano in difficoltà, allora si potrebbero individuare soggetti capaci e incaricarli di fare questo tipo d'assistenza, naturalmente percependo uno stipendio, che non sarebbe altro che la risultante di una parte finanziata dallo stato e di un contributo da parte del diretto interessato. (Giuseppe, Azienda metalmeccanica)*

Si conclude qui l'analisi del parere dei disabili imprenditori rispetto all'importanza del loro lavoro, ai fattori più importanti per la genesi d'impresa e alle varie problematiche annesse all'evoluzione della stessa. Passeremo dunque a tracciare le conclusioni riguardanti tutto il contenuto del presente rapporto.

## *Abbiamo capito che…*

- La strada della creazione d'impresa è un percorso ancora poco diffuso tra le persone disabili. Pare in tal senso fondamentale, nell'ambito di un'attività di educazione alle opportunità legate all'occupazione, lo sviluppo di programmi formativi e di assistenza specifici per imprenditori con disabilità
- Non sono scomparse le difficoltà legate alle barriere sociali e culturali: la scelta della via imprenditoriale da parte di un disabile è vista da molti addetti ai lavori come non praticabile. Per combattere i pregiudizi nei confronti degli imprenditori disabili è opportuno promuovere:
  - campagne pubbliche sull'autoccupazione, indirizzate ai disabili, agli enti pubblici, alle istituzioni finanziarie, alle strutture socio-sanitarie e ai consulenti;
  - corsi per la creazione d'impresa in favore dei disabili;
  - attività di assistenza e consulenza per imprenditori disabili;
  - una sensibilizzazione delle associazioni di categoria affinché prevedano tariffe particolari per gli imprenditori disabili
  - un'immagine positiva dell'imprenditore disabile, mettendo in mostra le storie di successo;
  - studi e ricerche sul tema

- Esistono disincentivi economici che ostacolano la scelta di tipo imprenditoriale. Si evidenzia perciò la necessità di modificare la legislazione vigente in direzione del mantenimento dei sussidi nel periodo di start-up, nonché di introdurre incentivi fiscali che permettano agli imprenditori disabili di recuperare i maggiori costi legati alla loro condizione (assistente personale, acquisto di tecnologie particolari, ecc.)
- Si riscontrano difficoltà di accesso al credito che rendono necessarie la costituzione di prestiti o fondi etici per il finanziamento e la creazione delle micro-imprese dietro presentazione di un businnes plan, nonché la sensibilizzazione di banche ed altre istituzioni private per indirizzare una parte dei loro interventi in favore degli imprenditori disabili
- Occorre ridurre le difficoltà di accesso ai progetti di creazione di impresa o di assistenza tecnica attraverso una rete di consulenti/mentor o programmi di riabilitazione professionale che accompagnino gli imprenditori disabili nel loro percorso d'impresa

# Capitolo 5. Conclusioni

In questo ultimo capitolo cercheremo di portare a sintesi i principali elementi di conoscenza ed interpretazione emersi nel corso dell'indagine e di trasformarli in proposte di intervento in grado di incidere in modo significativo sulle opportunità di nascita e sviluppo di una più ampia comunità di imprenditori disabili.
Soprattutto nei casi di disabilità estrema, dove la legge sul collocamento mirato ancora non riesce ad intercettare questi tipi di disabilità, crediamo che l'imprenditorialità sia una strada percorribile per permettere alla persona di costruire il proprio lavoro.
Dall'analisi dei dati raccolti, una prima importante affermazione che possiamo operare è che esiste un'imprenditoria di disabili anche gravi di successo, che per molti aspetti si sviluppa in contesti operativi ed economici in larga parte coincidenti con quelli dell'economia di mercato e quindi dell'imprenditorialità "normodotata"; un secondo elemento è che è possibile esportare questo modello applicandolo ad altre persone, essendo stato possibile individuare i fattori di successo che appare necessario potenziare e diffondere al fine di ottenere risultati non limitati a singoli casi. Si tratta di due affermazioni non scontate e di particolare significato, che indicano la possibilità di percorrere una strada fino ad oggi quasi mai considerata Il tessuto sociale del nostro territorio è pronto a raccogliere questa sfida, che rappresenta una nuova frontiera nel progresso della civiltà.

## *5.1 Le condizioni per il successo nella sfida imprenditoriale*

La riflessione più significativa da fare a partire dai risultati dell'indagine ci pare essere quella sulle condizioni che si sono rivelate determinanti per favorire lo sviluppo della scelta imprenditoriale e la sua realizzazione concreta. In questo senso l'indagine ha confermato la presenza di alcuni fattori già da tempo individuati dalla letteratura che analizza il fenomeno imprenditoriale (la motivazione interiore, la propensione alla sfida, la presenza di una idea imprenditoriale, ecc.), mentre altri, pur se non nuovi in termi assoluti, sembrano assumere un diverso valore se ricollegati specificamente alla condizione di disabilità (un livello scolastico medio-alto, il supporto della famiglia, il superamento del trauma psicologico conseguente alla caduta nella condizione di disabilità e

l'assunzione di una nuova carica di progettualità di vita e di lavoro, la presenza di forme di assistenza personalizzata, ecc.). Alcuni di tali fattori fanno riferimento a condizioni interne alla persona disabile, altre invece fanno riferimento a condizioni dell'ambiente esterno. Vediamo di ripercorrere velocemente i principali fattori di successo emersi, al fine di considerare il contributo che possono offrire alla elaborazione di "buone prassi" e quindi all'estensione del fenomeno da una condizione pionieristica e in un certo senso elitaria, ad una condizione diffusa nell'ambito della comunità dei disabili di ogni tipo.

Tra le condizioni favorevoli allo sviluppo di una scelta imprenditoriale la prima che si impone dalla lettura delle interviste - potremmo considerarla una sorta di pre-condizione - è certamente il **superamento del trauma psicologico** oltre che fisiologico conseguente all'instaurarsi della condizione di diabilità, sia essa improvvisa o graduale. Le interviste hanno infatti evidenziato come la scelta imprenditoriale sia spesso considerata come una sfida, come uno stimolo per reagire alla sorte avversa e per recuperare un protagonismo ed una autonomia in grado di sconfiggere i rischi della caduta in condizioni di depressione e/o di dipendenza, conseguenti ad una mancanza di prospettive.

Spesso la scelta imprenditoriale è anche il risultato di una sorta di bilancio di competenze, molto lucido e ovviamente non limitato alla sola sfera professionale, che permette di individuare la migliore soluzione possibile tenendo conto dei limiti imposti dalla nuova condizione. Si cerca cioè la soluzione più efficace considerando i bisogni di ordine economico, le necessità di cura e riabilitazione, i bisogni relazionali ed affettivi, le proprie competenze e professionalità, il livello di autonomia e le abilità residue, ecc. In molti dei casi intervistati tale riflessione ha portato alla individuazione della scelta imprenditoriale come la migliore soluzione possibile.

In termini di buone prassi tali considerazioni fanno emergere l'importanza di un sostegno e accompagnamento psicologico della persona disabile, nella fase successiva all'instaurarsi della disabilità, in grado di favorire tale percorso di auto-analisi e bilancio, qualora esso non si inneschi spontaneamente, in grado di stimolare la nascita di una reazione positiva alla nuova condizione di svantaggio che mobiliti le risorse individuali e collettive (la famiglia, le reti amicali, i servizi) disponibili. In sostanza si tratta di considerare la scommessa imprenditoriale come una delle "opportunità terapeutiche" a disposizione dell'operatore al fine di favorire l'uscita dalla condizione di handicap.

Ovviamente si tratta di una opportunità che non può andare bene per tutti. La scelta imprenditoriale, come evidenziato nella relazione, richiede la presenza di tratti di persona-

lità caratteristici e di una cultura imprenditoriale che non tutti possiedono e che quindi ne fanno una scelta non astrattamente estensibile a tutta l'utenza potenziale.
Una condizione importante è però quella di garantire a tutti una adeguata conoscenza delle opportunità, ma anche dei limiti e dei rischi, che una scelta di questo tipo contiene. Da questo punto di vista l'attuale situazione dei servizi di sostegno e riabilitazione psicologica, così come pure di quelli di orientamento e accompagnamento all'inserimento o al reinserimento lavorativo, evidenzia, nella migliore delle ipotesi, un intervento tutto centrato sulla sfera del lavoro dipendente (in attuazione della L. 68/1999) anche se di fatto, almeno nella esperienza degli intervistati, si rivela fallimentare anche su questo versante.
Un primo aspetto su cui appare possibile intervenire è quindi quello di una maggiore **sensibilizzazione e informazione verso gli operatori** dei servizi socio-assistenziali e del lavoro che operano a contatto con l'utenza svantaggiata, in maniera da favorire per lo meno una corretta informazione che consideri tutto lo spettro delle possibili risposte al problema lavoro.
Molto significativa a questo proposito è l'esperienza che proviene dal sistema statunitense di supporto al reinserimento lavorativo delle persone disabili. Nell'ambito della Rehabilitation Services Administration vengono infatti erogati servizi di orientamento e accompagnamento al reinserimento lavorativo (Vocational Rehabilitation Programs). Recenti sperimentazioni hanno dimostrato come, in assenza di una specifica informazione mirata a far conoscere anche le opportunità dell'auto-impiego, solo il 2,7% delle persone seguite matura una scelta di questo tipo. In presenza invece di specifici progetti dimostrativi volti a promuovere la conoscenze di un più ampio spettro di possibili opportunità oltre a quella del lavoro dipendente, senza ovviamente ignorare quest'ultima, (Choice Projects), la percentuale di disabili che optano per una scelta di auto-impiego sale a valori compresi tra il 20 ed il 30%[27]. Tali dati dimostrano l'importanza di una corretta e completa informazione nel fare emergere tutte le potenzialità imprenditoriali di cui le persone disabili sono portatrici.
Un secondo elemento che è emerso dall'indagine riguarda il valore dell'**acquisizione di livelli di istruzione medio-alti** che appaiono correlati all'avvio di inziative di lavoro autonomo/imprenditoriale. In alcuni casi si tratta di riorientare i percorsi formativi in essere prima dell'instaurarsi della disabilità, in altri di avviare nuovi percorsi in grado di prepa-

[27] "Getting down to business", U.S. Department of Labor - Office of Disability Employment Policy, http://www.dol.gov/odep/pubs/business/business.htm

rare professionalmente la persona disabile a gestire la nuova attività imprenditoriale o libero-professionale. Rispetto ai corsi tradizionalmente rivolti alle persone disabili ai fini di prepararle all'inserimento lavorativo di tipo dipendente, osserviamo in questi percorsi una differenza fondamentale: l'elevata motivazione, conseguenza della loro finalizzazione a progetti professionali non subiti passivamente ma elaborati autonomamente e quindi fortemente sentiti. Rispetto a questi obiettivi la persona disabile si scontra con almeno due serie di ostacoli: il primo è costituito dalle barriere architettoniche che ancora oggi ostacolano fortemente l'accesso alle opportunità formative e di istruzione superiore; il secondo è costituito dai problemi economici che spesso rendono difficile una scelta di investimento in un percorso a madio-lungo termine di sviluppo delle competenze professionali. Non a caso le testimonianze riportate dalle interviste evidenziano il ruolo fondamentale svolto dalla famiglia di origine - in alcuni casi di status socioeconomico elevato - nel garantire alla persona disabile l'opportunità di investire nella propria formazione professionale. In termini propositivi queste testimonianze evidenziano la necessità di ricercare le strade per promuovere l'accessibilità fisica e finanziaria delle persone disabili alle opportunità di formazione. Riguardo al primo aspetto appare possibile immaginare una serie di interventi integrati basati su:

- la progressiva eliminazione delle barriere architettoniche per l'accesso alle opportunità di istruzione, formazione e aggiornamento professionale;
- lo sviluppo dei sistemi di formazione a distanza, attraverso un più ampio ricorso alle nuove tecnologie informatiche, che eliminano i problemi di accessibilità fisica;
- la diffusione delle esperienze di applicazione della filosofia della Vita Indipendente, attraverso l'affiancamento alla persona disabile di un Assistente Personale, in grado di favorire la fruizione dei servizi formativi.

Per quanto riguarda l'abbattimento delle barriere economiche, in particolare per le fasce sociali medio-basse, si può immaginare:

- l'abbattimento o il rimborso delle spese per l'accesso a servizi di formazione a distanza erogati da università ed enti di formazione professionale, oggi in buona parte erogati a pagamento;
- l'abbattimento delle tasse scolastiche e delle quote di iscrizione a corsi universitari, di specializzazione, ecc.;
- l'abbattimento delle spese per l'accesso a servizi telematici con connettività a banda larga;

- l'erogazione di borse di studio, indennità di frequenza, ecc. finalizzate a sostenere il reddito familiare delle persone disabili impegnate in percorsi di formazione finalizzati a progetti di reinserimento lavorativo di tipo autonomo/imprenditoriale.

Direttamente connesso a questo tema è quello della **formazione di adeguate capacità imprenditoriali e gestionali d'impresa** che si affianchino a quelle tecnico-professionali. Senza ambizione di dire una parola definitiva in un dibattito ancora aperto sulla questione se imprenditori si nasce o si diventa, la ricerca sulla figura imprenditoriale ha dimostrato che, se alcuni tratti di personalità sono innati e non possono essere oggetto di apprendimento, molti altri aspetti risultano trasmissibili o migliorabili attraverso una opportuna formazione specifica. La formazione imprenditoriale presenta una propria specificità di metodologie e contenuti, che richiede una ulteriore messa a punto nel caso di utenza svantaggiata.
In sostanza non è possibile improvvisare una cultura d'impresa, ma è possibile dare delle risposte efficaci a delle richieste precise. Molto è stato fatto a tale proposito. Nell'ambito del progetto "Imprenditorialità estrema per una Vita Indipendente" una delle sezioni di lavoro previste si occupa proprio di mettere a punto e sperimentare un modello di formazione imprenditoriale e assistenza tecnica specificamente dedicato ad una utenza rappresentata da disabili gravi o molto gravi.
Abbiamo fiducia sia possibile seguire un percorso analogo a quello del collocamento mirato: la legge 12 marzo 1999, n. 68, "Norme per il diritto al lavoro per i disabili", nel regolamentare tale forma di inserimento lavorativo, ha fatto tesoro delle tante esperienze che negli anni precedenti si andavano sviluppando in quel senso. Le esperienze e le competenze ci sono, il disabile è a questo punto proiettato verso la piena valorizzazione di se stesso e delle proprie capacità. Egli è una persona che vuole essere protagonista, si vuole muovere, vuole inserirsi nella società, vuole costruirsi una famiglia ed essere produttivo. Se andiamo a guardare le liste di collocamento, non troviamo più un elenco di persone che non sanno fare niente. Ci sono invece diplomati, laureati, tecnici: persone che, al di là del limite (fisico o sensoriale), si sono in larga parte professionalizzate. Stanchi delle lunghe attese nelle liste di collocamento speciali, stanchi del pregiudizio culturale di tanti imprenditori normodotati, stanchi di fare i comprimari in tante cooperative sociali, anch'essi seguono il sogno imprenditoriale. Occorre, favorire l'ingresso dei disabili nel mondo dell'imprenditoria e delle libere professioni, evitando,

però, misure che si traducano in mero assistenzialismo, come tanta legislazione del passato.

Possibili azioni positive scaturenti da tali riflessioni sono:

- la realizzazione di programmi di formazione imprenditoriale per persone disabili, che tengano conto dei risultati delle sperimentazioni in corso, basati su criteri di individualizzazione dei percorsi formativi, di abbattimento delle barriere di accesso e di utilizzo delle tecnologie informatiche, anche attraverso il sostegno dei costi per il ricorso ai servizi di assistenza personale;
- il collegamento con servizi di assistenza tecnica individualizzata in grado di seguire il potenziale imprenditore in uscita dal corso nella fase di definizione e realizzazione dell'idea imprenditoriale (business plan); la consulenza e la formazione sul campo (elementi strettamente connessi) devono proseguire nella fase di avvio dell'impresa, il periodo più critico nel suo ciclo di vita;
- la valorizzazione della presenza nelle attività informative, formative e di assistenza tecnica di imprenditori disabili, da coinvolgere con funzioni di docente, tutor, mentor, consulente, ecc., che abbiano già realizzato la loro idea imprenditoriale e che costituiscano quindi degli esempi di successo da cui trarre stimolo e motivazione e da cui imparare.

Passando al momento in cui la persona disabile ha deciso di avviare la propria attività imprenditoriale/autonoma, il primo aspetto problematico che scaturisce con evidenza è lo **svantaggio derivato dall'handicap** dell'imprenditore disabile rispetto al suo collega normodotato. Il peso dell'assistenza dei disabili grava ancora in buona parte sulla famiglia, quindi per permettere la nascita di un'imprenditoria disabile è opportuno pensare all'aiuto, assistenza e accompagnamento del disabile all'infuori del contesto familiare. Una possibile soluzione è rappresentata dall'aiuto che l'Assistente Personale può dare al disabile. L'Assistente Personale è una figura importante per permettere al disabile di poter competere alla pari nel gestire un'impresa. I costi aggiuntivi che questo comporta, potrebbero essere un onere del quale si fa carico la collettività. La legge 162/98 permette ad alcuni disabili l'assunzione dell'Assistente Personale. È questa però una legge i cui finanziamenti statali sono del tutto insufficienti. C'è da aggiungere che essa è disattesa in alcune regioni, e male applicata in altre. Solo poche regioni hanno deciso di integrare questa legge con finanziamenti propri (Friuli Venezia Giulia, Piemonte, Trentino Alto Adige). L'esempio della regione Friuli Venezia Giulia è positivamente em-

blematico: essa ha deciso di sestuplicare i fondi della 162 ed i risultati sono evidenti. Un ulteriore problema che appare possibile affrontare è dato dal fatto che attualmente i costi per l'utilizzo dell'Assistente Personale non possono essere scaricati sui costi dell'impresa ma solo sulla singola persona. Almeno per la quota di tempo in cui l'Assistente Personale viene utilizzato a supporto dell'attività imprenditoriale il relativo costo dovrebbe essere invece assimilato agli altri costi di esercizio di impresa, favorendo in questo modo una compartecipazione privata alla spesa.

Le **barriere architettoniche e tecnologiche** sono un problema ancora non risolto nella nostra società. Esse rappresentano un motivo per il quale l'imprenditoria disabile è ancora di fatto frenata nella sua nascita. Un imprenditore ha infatti elevate esigenze di mobilità derivanti dalla necessità di contatti con clienti e fornitori, di erogazione dei servizi, di produzione e distribuzione dei beni. La mobilità e l'accessibilità sono un questione aperta. Per risolverla e quindi dare pari opportunità dei disabili, sarebbe opportuno rendere il tessuto sociale accogliente, attraverso l'eliminazione delle barriere architettoniche e una politica mirata sulla mobilità. Anche l'uso delle tecnologie non deve presentare barriere, e se già esiste una legge valida per l'accessibilità dei siti nella pubblica amministrazione, sarebbe auspicabile un intervento, anche di tipo culturale, nell'ambito privato. Oggi le tecnologie ed il telelavoro permettono al disabile di annullare barriere e distanze, offrendo addirittura maggiori occasioni se sfruttate in maniera opportuna. In alcuni casi queste tecnologie sono costose, e anche se ci sono delle piccole defiscalizzazioni, l'accesso a queste può alle volte essere negato. In questo caso se ci fosse una legge mirata all'imprenditoria disabile per finanziare l'accesso a queste occasioni, potrebbe essere offerta l'opportunità per la creazione di impresa.

Se è vero che l'eliminazione delle barriere fisiche esistenti si scontra con il costo rispetto ai benefici che ne deriverebbero per i disabili, la nuova progettazione di ambienti tecnologici dovrebbe tenere in considerazione questo aspetto. La progettazione e realizzazione di ambienti accessibili ha gli stessi costi di progettazione e realizzazione di ambienti non accessibili. Le norme che garantiscono l'accessibilità dei disabili ai nuovi edifici residenziali dovrebbe essere estesa anche agli edifici ad uso produttivo (centri commerciali, capannoni industriali, ecc.). L'adattamento architettonico delle sedi dell'attività imprenditoriale, come pure l'acquisto di ausili tecnologici necessari per adattare le tecnologie necessarie all'utilizzo da parte di un disabile dovrebbero essere favoriti attraverso opportune misure fiscali. Si può anche ipotizzare l'attivazione di incubatori di impresa attrezzati ad ospitare anche imprenditori disabili, garantendo l'accesso a servizi

centralizzati. In sostanza la costruzione di luoghi virtuali e luoghi fisici accoglienti anche per i disabili è solo un problema culturale, oltre che economico, non tecnico.

Un altro aspetto problematico è rappresentato dal **finanziamento dell'impresa**. La difficoltà di accesso al credito da parte del disabile è superiore alla norma, in quanto egli è visto, proprio a causa del suo handicap, come una persona che non può dare delle garanzie. Eppure, mentre esistono specifici provvedimenti legislativi che faovriscono e sostengono l'imprenditorialità giovanile, quella femminile, quella di aree svantaggiate del territorio nazionale e regionale, non esiste una specifica previsione agevolativa per l'imprenditore disabile, quasi tale condizione non fosse considerata un fattore di svantaggio e penalizzazione rispetto all'imprenditore normodotato.

Un finanziamento di tipo agevolato per permettere l'avvio dell'impresa, oppure per favorire l'accesso al credito, sarebbe visto positivamente e potrebbe permettere anche ai disabili di avviare la propria idea imprenditoriale. La finanza etica potrebbe essere un canale di finanziamento - tramite Fondi Etici - che oggi è giunto a maturazione: e su questo tema il Progetto "Imprenditorialità estrema per la Vita Indipendente" sta portando avanti uno specifico filone di ricerca e sperimentazione di soluzioni innovative. In questo ambito altri aspetti importanti potrebbero essere la defiscalizzazione, e il sostegno all'impresa. È preferibile che i disabili lavorino e producano reddito, magari in regime temporaneo di defiscalizzazione, piuttosto che siano assistiti.

Se l'imprenditoria disabile rappresenta una nicchia nel panorama produttivo, l'imprenditoria disabile femminile figura come una rarità. Anche in questo caso il problema non è stato preso in esame dal legislatore, ma offrire particolare sostegno a questa categoria di persone, svantaggiate nello svantaggio, sarebbe un atto importante per la tutela della dignità femminile.

Altri interventi che appare possibile attivare riguardano l'informazione e la sensibilizzazine degli operatori professionali che operano nel sistema finanziario e creditizio pubblico e privato, sulle opportunità e sulle garanzie di successo da parte degli imprenditori con disabilità. Molto spesso infatti essi non sono culturalmente preparati a considerare un disabile come potenziale imprenditore, essendo ancora legati a visioni stereotipate non più corrispondenti alla realtà.

Un ultimo fattore che appare importante considerare è quello legato ai cosiddetti **disincentivi alla scelta imprenditoriale**. La persona disabile infatti ha diritto ad usufruire di prestazioni previdenziali e/o assistenziali che sono variabili in intensità in funzione del reddito o dell'accesso ad attività lavorative. Tale impostazione trova una sua giusitfica-

zione se pensiamo all'inserimento lavorativo nella sfera del lavoro dipendente, ove esiste una certezza e stabilità di reddito che permette di valutare prima e di compensare eventuali diminuzioni nell'ammontare del sostegno pubblico. Ma nel caso dell'imprenditore tale certezza e stabilità del reddito risultano molto più difficili ed aleatorie, in particolare nella fase di avvio dell'impresa. In questo caso la possibile perdita del sostegno publico al reddito agisce quindi da potente deterrente all'avvio dell'attività imprenditoriale, che non è detto sia in grado di contribuire da subito a sostenere il reddito della persona disabile., mentre fa perdere da subito alcuni dei diritti acquisiti precedentemente. Anche in questo caso appare possibile ipotizzare il mantenimento dei diritti acquisiti precedentemente almeno per il periodo di start-up dell'impresa (primo triennio) ed una successiva rideterminazione dell'intensità del sostegno pubblico assistenziale/previdenziale sulla base di fasce di reddito.

## *5.2 Una legge per l'imprenditoria dei disabili?*

Negli ultimi anni, attraverso il Fondo Sociale Europeo sono stati avviati una serie di programmi (Horizon, Equal,) che hanno come obbiettivo l'inserimento lavorativo dei soggetti svantaggiati, compresi i disabili. Attraverso questi programmi sono stati sperimentati, con successo, percorsi di imprenditoria per disabili. Si è trattato di una vera "rivoluzione copernicana" nell'approccio culturale al problema dell'inserimento lavorativo di questa particolare categoria di persone. Le tante esperienze avviate ed indagini come quella qui presentata possono costituire il punto di partenza per elaborare un modello di legislazione nazionale per l'imprenditoria di soggetti disabili?

Tutti gli intervistati, si dichiarano favorevoli ad una legislazione che stimoli l'imprenditoria dei soggetti disabili.

Si tratta non solo di sostenere gli imprenditori disabili già oggi esistenti, ma anche di promuovere ed estendere il fenomeno trasformandolo da condizione rara e tutto sommato elitaria ad una condizione diffusa, ad una opportunità che tutti i disabili possono considerare e valutare tra le possibili scelte di inserimento o reinserimento lavorativo.

Il fatto di non raccogliere questa sfida, potrebbe portare a nuove forme di esclusione sociale. Sarebbe sbagliato non cogliere i germi di nuova economia che già si mostrano

nel lavoro autonomo dei disabili e nelle reti di mutuo aiuto e solidarietà rappresentate dalle associazioni degli stessi.

Con una legge sull'imprenditorialità potrebbe essere possibile inventare un nuovo mercato, diverso, sociale, solidale e reticolare. Queste nuove imprese creerebbero dei nuovi canoni che soddisferebbero ad una nuova logica nella produzione di servizi, reddito e socialità.

Una risposta concreta ad una cultura imprenditoriale non può essere lasciata al caso o all'improvvisazione. Essa non può venire neanche da un singolo settore o da una singola legge. C'è bisogno di un cambio di cultura, che parta da un approccio multidisciplinare, dove varie esperienze e competenze collaborano per il conseguimento dell'obiettivo della creazione di lavoro che si esplichi anche attraverso nuove modalità di progettazione e realizzazione.

Abbiamo già evidenziato nel campitolo precedente come al fine di raggiungere tale risultato sia necessario coinvolgere almeno i sistemi dei servizi socio-assistenziali e sanitari, dei servizi all'impiego, il sistema dell'istruzione e della formazione, i servizi avanzati alle imprese, il sistema creditizio, ecc.

Una possibile legge per la promozione dell'imprenditorialità dei disabili dovrebbe però concentrarsi su alcuni aspetti centrali tra quelli sopra richiamati. Il punto di partenza per elaborare tale legge può venire da un confornto con le poltiche di sostegno all'imprenditorialità fino ad ora attive nel nostro paese.

Si può rintracciare nella legislazione esistente diversi esempi di politiche di sostegno a particolari categorie di imprenditori: si tratta di categorie individuate sulla base della presenza di una condizione di svantaggio, di inferiorità rispetto alle condizioni medie del mercato, per cui è necessario intervenire con meccanismi correttivi in rado di colmare o di compensare tali fattori di svantaggio.

A partire da una base comune costituita dalle leggi ordinarie di agevolazione degli investimenti produttivi delle imprese, di cui tendenzialmente tutte le imprese possono usufruire[28] appare possibile individuare almeno le seguenti categorie di imprenditori e di imprese per le quali è stata riconosciuta una condizione di svantaggio:

- l'imprenditorialità giovanile, beneficiaria dal 1986, con la legge n. 44 e successive modifiche, di una specifica legislazione di supporto;

[28] Si vedano a titolo d'esempio le Leggi Nazionali 95/95 (imprenditoria giovanile) e 215/92 (imprenditoria femminile) e le Leggi Regionali del Friuli Venezia Giulia 7/92 (cooperazione sociale) e 1/98 oltre all'Obiettivo 3 Misure B1/IMPR (nuova impresa con soci in situazione di svantaggio), E1/IMPR (nuova impresa al femminile) e D3 (nuova impresa).

- l'imprenditorialità femminile, a partire dalla legge n. 215 del 1992;
- l'imprenditorialità localizzata in determinate aree geografiche considerate svantaggiate (Aree Obiettivo 1, 2 e 5b per il periodo 1995-99 di attuazione dei Fondi Strutturali dell'UE, Aree Obiettivo 1 e 2 per il periodo 2000-2006, ecc.).

Estendendo tale logica al campo dell'imprenditorialità gestita da persone disabili, appare in primo luogo assolutamente giustificato un intervento volto a colmare lo svantaggio con cui tale categoria di imprenditori è penalizzata. Anche la presente ricerca offre abbondanti elementi di riflessione e conferma di tale differenziale.
I contenuti possibili di una legge a favore dell'imprenditorialità dei disabili dovrebbero considerare i seguenti punti:

- sostegno agli investimenti aziendali, attraverso contributi in conto capitale di intensità più elevata rispetto alle condizioni agevolative attualmente in essere per l'imprenditorialità femminile e giovanile, tenuto conto del più grave handicap rispetto agli imprenditori normo-dotati; un sostegno ancora più elevato alle donne disabili che intendono avviare un'attività di auto-impiego, al fine di incentivare una tipologia di beneficiari attualmente presente in maniera molto limitata. I contributi alle imprese dovrebbero essere destinati a tutte le tipologie di impresa e anche ai professionisti; ammettendo a contributo anche gli investimenti di natura immateriale (spese di avvio, pubblicità istituzionale, software specifici per permettere al disabile il miglior utilizzo delle postazioni di lavoro, ecc…) e non solo di natura materiale (dove andrebbero considerate oltre alle classiche tipologie quali fabbricati, mobili, arredi, attrezzature, hardware, anche gli ausili specifici come acquisto e adattamento degli automezzi per le esigenze di trasporto del disabile)
- ammissibilità tra i costi di impresa (e quindi possibilità di deduzione fiscale) delle spese per l'adeguamento architettonico dei locali dell'impresa, per l'acquisto di ausili tecnologici da impiegare nel contesto di lavoro, per la retribuzione di Assistenti Personali che supportino l'imprenditore disabile nelle attività lavorative; sarebbe utile anche ipotizzare per i primi tre anni di attività la concessione di un particolare bonus fiscale (o ancora meglio di un contributo sulle spese di gestione) in percentuale di queste tipologie di oneri sostenuti dall'imprenditore. Infatti tali costi incidono solo sulle aziende fondate e gestite da personale con disabilità, mentre non appartengono alla sfera delle spese sostenute dalla altre imprese e rappresentano per le prime

un evidente aspetto di svantaggio e di debolezza concorrenziale rispetto alle seconde

- mantenimento per il primo triennio di attività di impresa dei benefici socio-assistenziali e previdenziali goduti dal disabile al fine di dare certezza di reddito nella delicata fase di start-up, durante la quale la redditività d'impresa può essere nulla o scarsa;
- abbattimento dei costi per l'accesso a corsi di formazione/aggiornamento a distanza o in aula relativi a competenze connesse all'attività imprenditoriale;
- la realizzazione di corsi di formazione imprenditoriale specificamente dedicati ad una utenza svantaggiata;
- la realizzazione di attività di sensibilizzazione e aggiornamento nei confronti degli opratori dei servizi socio-assistenziali, sanitari, del lavoro, al fine di far conoscere e promuovere le opportunità connesse alla scelta di un percorso di auto-impiego da pate delle diverse tipologie di persone svantaggiate;
- previsione di un servizio di assistenza tecnica e consulenza individualizzata erogata nella sede d'impresa, per il primo triennio di attività, sia sotto forma diretta (tramite una task force regionale multi-disciplinare) che indiretta (attraverso la attivazione di un sistema di voucher di consulenza da "spendersi" presso un elenco di consulenti in varie discipline accreditati dalla Regione;

Si tratta di un complesso di interventi che possono essere realizzati sia attraverso una legge-quadro nazionale e successive leggi regionali, ma anche tramite iniziative autonome delle Regioni che intendano sperimentare forme innovative di inserimento lavorativo e sociale delle persone disabili.

Una prima proposta di massima, cioè, cui spetta il compito di avviare il dibattito e di stimolare i diversi stakeholders ad interessarsi del tema. Solo in un sistema integrato dei servizi e delle competenze, dove i protagonisti in maniera complementare integrano le proprie capacità, si possono individuare delle soluzioni intelligenti e condivise. In un sistema reticolare dove i vari protagonisti sono in contatto e collaborazione per uno scambio di aiuto, competenze ed idee si possono determinare proposte accettabili ed efficaci. Il Progetto "Imprenditorialità estrema per una Vita Indipendente", inteso come tavolo di confronto tra le diverse componenti interessate e come laboratorio di sperimentazione di nuove strategie di intervento a favore degli imprenditori svantagiati, può offrire in questo senso un contributo significativo.

Terminiamo con la metafora tra impresa ed albero da frutto. Il seme è l'organo derivato dall'ovulo fecondato, e posto in buone condizioni di germinazione, si apre e dà origine ad una nuova pianta. Questo lavoro assume un significato se riesce a spargere delle idee o buoni semi che sopportino l'acquisizione di informazioni per stimolare l'apertura di un'impresa. La conoscenza di buone prassi imprenditoriali può aiutare i candidati al lavoro autonomo, ad assumere delle decisioni corrette o perlomeno a non compiere azioni sbagliate.

La speranza è che la disseminazione dei risultati possa, sia a livello orizzontale, verso altri imprenditori disabili, che verticale verso le istituzioni, fornire degli strumenti che si traducano in un sostegno all'imprenditorialità, e uno stimolo allo sviluppo di nuove imprese da parte di soggetti svantaggiati.

# Capitolo 6. Le Interviste

Di seguito viene riportata la trascrizione delle venti interviste effettuate durante il nostro lavoro di ricerca.

## *Intervista ad Aleandro, Cantante*

Ho ancora i genitori, la mia famiglia è quella di origine e non sono sposato. Attualmente vivo solo.
Io sono cieco. Come abilità residue sono una persona normale all'infuori dal fatto che sono cieco.
Sono cieco dalla nascita e quindi ho sempre convissuto con la mia disabilità.
Nel mio campo grazie a Dio non sono richieste delle particolari strumentazione tecniche. Io faccio un lavoro che generalmente è fatto di orecchio e di fantasia. Nel computer non ci sono dei programmi specifici dal punto di vista tecnico rivolti a disabili per fare musica. Nel mio lavoro ci sono delle cose manuali e pratiche che sono di importanza secondaria ma la cosa principale è scrivere le canzoni e cantare. Non c'è handicap che lo impedisca. Forse è handicappato chi non riesce a fare le cose che faccio io (battuta ironica).
Non ho un'impresa intesa nel senso classico del termine. Io comunque lavoro a casa per quel che riguarda la tipologia del mio lavoro.
Sono in possesso di un titolo di studio di massaggiatore fisioterapista e poi ho abbandonato naturalmente.
La mia giornata la gestisco in maniera tranquilla facendo pacatamente quello che voglio. Vivendo la vita da essa trovo gli spunti e gli stimoli per fare e scrivere le canzoni. Poi frequento amici, vado in giro faccio un po' di sport faccio quello che mi va.
Ancora non so usare il computer e tecnologie in genere.
Volontariamente non ho voluto mai far parte di nessuna associazione. Mi interesso di politica ma non faccio parte di nessun partito. Quando uno ha preso una parte politica poi non è libero di dire quello che pensa. Io preferisco essere libero e dire quello che mi pare.

La mia famiglia riveste un ruolo importante nella gestione della disabilità. A volte i familiari mi accompagnano, altre volte mi tengono la contabilità. La famiglia ha una importanza morale e di sostegno molto importante.
I servizi sociali mi hanno aiutato poco o niente nel superamento delle problematiche legate alla disabilità. Nel momento in cui volevo fare il conservatorio di musica, i servizi sociali me l'hanno tirata sulle gambe e non mi hanno voluto aiutare. Va detto che i tempi di una volta non sono uguali ad oggi.
I servizi sanitari non mi hanno aiutato. La sanità è molto carente e non ho avuto aiuti particolari se non per le cose e i bisogni che possono avere tutti.
Non ho avuto aiuti neanche da altre leggi pubbliche. Quando frequentavo la scuola ho usufruito di un servizio di accompagnamento.
Non ho un Assistente Personale ad oggi. Quando vado in giro mi muovo con persone che però non sono accompagnatori. Ho un Road Manager che mi aiuta a gestire varie cose.
Io cerco di farmi aiutare da tutti senza fiscalizzare nella scelta della persona che mi deve aiutare.
Le persone che mi aiutano cambiano di momento in momento e la loro formazione la curo sempre io.
Quando ho dei bisogni particolari pago io con soldi miei le persone che mi aiutano.
Mi piace molto leggere, fare sport e soprattutto ho la passione della musica. A me piace fare jogging la mattina per curare il mio benessere fisico e leggo molto perché è utile al mio lavoro.
Ho fatto sette anni in un ospedale come massaggiatore e fisioterapista.
Ho deciso di cambiare mestiere e diventare cantante perché la mia vera passione è la musica. Con la musica potevo tentare qualche cosa di importante per me. Ho detto perché non tentare? Ho fatto un salto nel buio lasciando l'attività ospedaliera.
Il lavoro per me innanzitutto deriva dal fatto che voglio realizzare una professione. Non tutti riescono a fare il lavoro che a loro piace. Io per fortuna ho potuto farlo. A me piace fare il professionista. Anche quando non lavori ti devi sempre aggiornare per quel che riguarda l'attività lavorativa.
Mi identifico molto con il mio lavoro. Le cose che faccio sono strettamente correlare con la mia personalità.
Ci sono degli aspetti positivi e negativi sia nell'essere imprenditore che nell'essere dipendente. Essere imprenditori vuol dire essere liberi, sapere che le scelte fondamentali

dipendono da te, però questo implica maggiore responsabilità. Se sbagli paghi di persona.
Non aderisco a nessuna associazione di disabili.
Nell'attività che svolgo io è molto frequente vedere dei fallimenti. Io comunque non ne ho avuto. La mia attività è nata nel 1979.
Prima ho studiato nella scuola a Firenze per massaggiatori e fisioterapisti. Ho fatto i miei sette anni in ospedale. Poi ho conosciuto un famoso produttore e autore che pensava di collaborare con me in qualche progetto. Da li è nata la mia disponibilità a lasciare anche l'attività ospedaliera per dedicarmi al canto. Prima di iniziare a cantare non ho fatto delle grandi cose come fanno altri artisti tipo piano bar eccetera.
Diciamo che io sono un artigiano cantante.
Per partire con la mia attività non ho avuto bisogno di crediti. Hanno fatto tutto le case discografiche.
È difficile dire quale è il fattore che ha determinato il mio successo. Non spetterebbe a me dirlo. Comunque io penso che il fattore che determina il successo di tutti sono la professionalità, la coerenza e l'impegno.
Io faccio molto come mi viene pensando e guardandomi intorno. Guardando com'è il mercato. Guardo anche quello che viene dentro da me confrontandomi con il mondo attuale.
Nel nostro settore non serve fare investimenti per avere successo.
La disabilità a volte può anche favorire il successo. Il successo è una cosa molto variabile. Il mio successo si basa su consensi. Uno può fare delle cose che secondo lui sono fatte molto bene però non avere consensi. Mentre l'attività di altri magari è più lampante. Non c'è strategia di marketing e che tenga. La disabilità potrebbe anche agevolare ma potrebbe anche ostacolare il successo.
I rapporti con i miei fans sono buoni. Ottimi direi sempre presi con le molle. Devo proteggere la mia persona e la mia privacy. Se i fans scoprono tutto dopo non c'è più niente da scoprire. Il mio settore viaggia un po' sul mistero quindi devo essere nello stesso tempo cordiale e misterioso e non è facile mantenere questo alone di mistero. Qualche volta devi rompere questi schemi.
Essendo un curioso di natura ho sempre bisogno di aggiornarmi e formarmi. Corsi specifici non servono. Partendo dal presupposto che nella vita non ci si deve stancare mai di imparare.

La disabilità nel mio lavoro non ha provocato dei problemi. Io scrivo e canto. Alle volte ci possono essere dei problemi nell'essere nella scena però non sta a me valutare questo aspetto.
Per la mia attività necessità di aiuti e supporti pubblici non ne sento. Non ce ne sono se non quelli che ci possano essere per tutti. Anche perché io nella mia attività devo figurare un po' come una persona strana e misteriosa, straordinaria diciamo. Tutti siamo straordinari nessuno è straordinario: sarebbe un discorso da approfondire. Chiaramente nel nostro lavoro anche se non è sempre vero bisogna mirare ad essere il numero uno.
Senz'altro sarebbe auspicabile una disciplina che favorisca l'imprenditorialità dei disabili anche se non so quale, però tutto quello che si può fare per migliorare le prestazioni e le autonomie nella vita senz'altro è positivo. Ma questo rientra nella famosa ergoterapia.
Ritengo che per quel che riguarda la mia professione un Assistente Personale potrebbe anche influire positivamente. Anche se per me il discorso è un altro.
La società dovrebbe aiutare chi ha bisogno. Questo sebbene nella mia attività per esempio, del mondo dello spettacolo, c'è una ambiente antisociale per eccellenza. Se non sei il numero uno va a f….. Il nostro ambiente è antisociale per definizione. Ci vorrebbe per tutti un mondo dove ognuno aiuta l'altro anche al di là delle specificità delle competenze e dei ruoli che uno ha. La sensibilità di cuore per me è una cosa fondamentale che tutti dovrebbero avere: dovremmo essere tutti un po' più anarchici.

## *Intervista a Davide, Ditta Tiflotecnica*

Sono del 58 ed ho 45 anni, sono felicemente sposato ed ho quattro figli.
Sono cieco dall'età di 16 anni. La mia è stata una malattia progressiva per cui io mi sono accorto che vedevo sempre meno e la consapevolezza della cecità l'ho avuta in un pomeriggio estivo. Avevo rubato il motorino a mia sorella. Avevo fatto alcuni giri e ad un certo punto sono andato a sbattere contro una macchina operatrice. Se sono andato a sbattere contro una macchina operatrice che era ferma voleva dire che ero proprio orbo.
La mia vita dopo questo fatto è cambiata perché ho dovuto ritarare tutta una serie di mie aspirazioni ed obiettivi. A me piace molto andare in moto e in macchina. Mi sarebbe piaciuto fare l'autista di macchine operatrici. Naturalmente diventando cieco la cosa che più potevo sfruttare era l'intelletto: studiare e trovare il modo di sviluppare le abilità connesse con la logica. Pensavo dopo il liceo classico di proseguire gli studi in giurisprudenza per fare l'avvocato. Mi ero ritarato la vita pensando di fare l'avvocato. Un pomeriggio di settembre all'età di 21 anni, mentre stavo preparando un esame di Diritto Romano, ho ricevuto una telefonata dal grande Giovanni Zanichelli allora dirigente del Bologna, il quale di dice: vieni a provare a fare una selezione sperimentale perché vogliamo fare dei programmatori ciechi. Io ho pensato: è impossibile che un cieco sia programmatore. Nel 1980 un programmatore voleva dire un terminalista. Sembrava antitetico alla cecità l'idea del programmatore. D'altro canto io che ero sempre riuscito molto bene nelle materie umanistiche, mi sentivo molto fragile nelle materie scientifiche. Era un momento di quelli che accadono ogni tanto: di quelli che perdi la sicurezza di quello che stavi facendo fino allora. Mia moglie di dice: vallo a fare per male che vada hai fatto una gita a Bologna. Ho fatto il test e incredibilmente mi sono ritrovato selezionato. Il test consisteva in problemi di logica e stringhe numeriche nelle quale bisognava trovare le relazioni tra dei numeri e degli altri. A quel punto ho interrotto gli studi di giurisprudenza ed ho fatto il corso per programmatore. Avevo come strumento per leggere il video uno strumento che era stato progettato da alcuni ingegneri dell'università di Genova a Stanford negli Stati Uniti. Era stato realizzato da John Mauchly padre dei transistor e grande scienziato. Questo strumento era una telecamerina che si faceva scorrere nel foglio stampato. Questa telecamera riproduceva in una matrice di 144 aghi il contorno delle lettere scritte in nero. Era uno strumento estremamente importante. Con quello si leggevano i terminali ma anche un qualsiasi testo scritto su foglio. Questo strumento ha

avuto un successo enorme fino al 1994. Era uno strumento estremamente selettivo e difficile da usare e bisognava avere delle caratteristiche non comuni a tutti i ciechi. Poi è stato soppiantato dagli scanner e lettori ottici. Finito il corso ho iniziato a lavorare nel 1981 alle Assicurazioni Generali come programmatore del centro elaborazione dati che all'epoca avevano a Mestre. Poco dopo che mi sono licenziato lo hanno spostato a Mogliano. Qui ho lavorato tantissimo. Ho lavorato soprattutto con una modalità che secondo me se la racconto oggi mi sembra quasi di altri tempi, perché io quando sono entrato alle Generali dovevo dimostrare che ero un programmatore come tutti gli altri. Io facevo le cose che facevano tutti gli altri solo che ero un po' più lento. Abitavo ad Asolo mi alzavo alle 5 e guidato dal mio cane tutte le mattine prendevo la corriera sino a Castelfranco poi cambiavo e prendevo il treno e andavo a Mestre e poi facevo un tratto per andare in ufficio sempre con il cane. Per dimostrare che ero come gli altri facevo gli straordinari. Facevo i test per preparare i programmi che dovevano andare in esecutivo la mattina e quindi facevo le notti. Questo ha fatto sì che per molti mesi ho lavorato spendendo più soldi di quello che guadagnavo perché non avendo mezzi per tornare a casa la sera dovevo tornare a casa in taxi. Spendevo più soldi di taxi rispetto a quanti ne guadagnavo di paga. Però è stato fondamentale per la mia carriera. Se non avessi fatto quello in quel periodo oggi non sarei quello che sono. Credo che un'altra persona dirigente che pur cieco sta facendo le cose che facevo io è Giorgio di Padova, che lavora il sabato e fa le notti. Tolto questo gli altri sono tutte persone che hanno bisogno di grandi aiuti e assistenza. Ci sono avvocati che sono ciechi di guerra e quindi hanno gli accompagnatori. Bisogna partire dalla considerazione di chi riesce a farsi non avendo grandi possibilità economiche. Quando ho frequentato in questo periodo B. Presidente della F. lui aveva sei persone attorno a lui pagate dal comune di Roma. Allora capisci che è facile superare una disabilità se tu hai a disposizione comunque delle persone che non dipendono da te economicamente. Che tu abbia un reddito alto o basso tu hai delle persone a disposizione. Tutto questo io non lo avevo allora e non ce l'ho adesso. Io oggi me le posso permettere queste cose ma le devo sottrarre dal mio reddito.

Nella vita quotidiana oggi uso sostanzialmente un computer portatile per prendere degli appunti, per preparare delle relazioni, uso chiaramente il telefono e uso la segretaria. Oggi mi posso permettere la segretaria che non è un Assistente Personale. Sette otto anni fa andavo in giro ad installare computer e in quel caso avevo bisogno di una persona che mi faceva da autista e che mi dava una mano a fare certe cose. Adesso che non mi occupo più di cose tecniche ma di cose amministrative ho bisogno di una se-

gretaria. Adesso mi sto dimettendo da tutto e voglio ricominciare da capo. Sono arrivato ad essere l'Amministratore Delegato e Presidente di una S.p.a. che fattura più di 6 miliardi, e gestisco 20 dipendenti. Adesso ho deciso di dimettermi da tutte le cariche e voglio fare quello che mio padre che è morto, mi ha detto che non sarei mai riuscito a fare: l'agricoltore. Ho acquistato una campagna con vigneti e oliveti. Mentre nella New Economy l'informatica e le tecnologie esistono per compensare deficit visivi e motori, in agricoltura sto vivendo la frustrazione che le tecnologie rendono disabile una persona. Non esiste un trattore che io possa guidare. Non esistono strumenti agricoli che permettono di lavorare ad un cieco. Questa mattina sono riuscito a girare il trattore nel cortile ma mi sono dovuto fermare li. Riesco a fare alcune attività, per esempio le attività manuali con lentezza: riesco a potare una vite o un olivo. Riesco a togliere i tralci freschi in più. Riesco a preparare e mescolare i prodotti e i solfati per la vigna. Però quando si tratta di utilizzare le macchine io sono disabile.

Ho fatto per sette anni il pendolare. Poi quando ho fondato la Ditta a Mestre facevo ancora il pendolare. Però mi accadeva questo: facendo l'imprenditore e non avendo orario ero sempre vincolato all'accompagnatore o al taxi che mi doveva trasportare. Poi ho deciso di trasportare l'ufficio vicino alla sede dove abito. Lo fanno tanti e l'ho fatto anch'io. Così nel 1981 ho risolto tre quarti dei miei problemi. La mia casa era a Piombino Dese sopra la Ditta. Ora la mia casa è sopra al Centro dove lavoro. Questa è una *condicio sine qua non* per non crearmi vincoli e problemi: la mia casa deve essere vicina alla sede lavorativa. Così posso stare vicino alla mia famiglia e nello stesso tempo alla sera posso lavorare, leggere le email e fare tutte le mie cose.

Mi sono diplomato con la maturità classica e ho fatto una quindicina di esami a Giurisprudenza.

La gestione del mio tempo non è penalizzata dalla disabilità. Mi alzo alla mattina e mi dedico alla casa e agli animali: al cavallo, al cane, alle capre eccetera. Quando ho sistemato gli animali mi faccio la doccia e vengo a lavorare. Dedico la prima parte della mattina a scrivere, fare relazioni, scrivere articoli per la stampa. Poi mi dedico alle relazioni con le banche, con i clienti, fornitori eccetera fino sera.

So usare molto bene le tecnologie perché sono un programmatore. Le tecnologie comunque ora le uso solo per prendere appunti e scrivere.

Ho una intensa attività politica ma non in senso partitico. Scrivo su alcuni giornali, Il Gazzettino, Il Corriere, Il Sole 24 ore. Partecipo a varie attività della Confindustria e alla

CIA (confederazione italiana agricoltori). A livello locale do una mano con le attività sociali: mi sento con il sindaco eccetera.
Dopo il trauma mi sono dedicato di più alle cose dell'intelletto rispetto alle cose manuali.
Io ho avuto una grande fortuna, di avere una grande compagna che adesso lavora con me ed è lei che gestisce la Ditta. Lei non ha mai considerato la mia disabilità come un qualcosa da assistere. Mi ha sempre fatto fare tutto. Mi a sempre detto: arrangiati. Se mi avesse sempre aiutato io sarei riuscito a far nulla. Essendomi arrangiato sono riuscito a fare molte cose. Nella parte iniziale della mia vita lei non ha lavorato con me. Poi quando è venuta alla Ditta le seguiva la parte amministrativa mentre io seguivo la parte tecnica.
Le poche volte che ho interagito con i servizi sociali è stato quando ho dovuto adottare i bambini e mi hanno fatto perdere solo tempo e creato problemi. Poi sempre con i ragazzi ho chiesto un aiuto per la scuola ma non ho avuto nessun aiuto. Per quel che riguarda me personalmente non ha avuto nessun aiuto.
I servizi sanitari, per quel che mi riguarda, non danno nessun aiuto nel superamento delle problematiche legate alla disabilità
Ad un certo punto quando sono andato a studiare come cieco ho avuto un contributo dalla provincia. C'era una legge che dava un contributo solo per i ciechi e per i sordi. Gli aiuti comunque si sono limitati solo alla fase di quando ero studente.
Quando sono andato a lavorare come programmatore i ciechi venivano collocati come centralinisti, fisioterapisti o insegnanti. Io ho iniziato con un lavoro sperimentale e quindi sono dovuto entrare nel mercato del lavoro in deroga alle leggi. Non c'erano i prestiti d'onore e quindi la mia azienda l'ho fondata con i miei soldi.
Io ho una segretaria dipendente della Ditta che mi aiuta. Però un assistente inteso come strettamente personale, non ho niente. Io non ho un autista. Io avrei potuto fare tante cose se avessi avuto un autista. Ho chi mi accompagna però non ho mai avuto una persona fissa e questo mi ha creato molti problemi: molte volte devo correre via d'improvviso e non ho nessuno che mi accompagna. Non avere questa figura fissa è stata un po' un limite ma anche una libertà. Quando vado in giro sono io ad insegnare alla gente dove portarmi.
Per il mio spirito libero non voglio avere un Assistente Personale. Io voglio averlo quando lo decido io e chi voglio io. Io non voglio diventare dipendente dall'altro. Chi diventa dipendente dall'altro quando l'altro non c'è poi si trova in difficoltà. L'indipendenza per un cieco è più facile rispetto ad altre patologie. Adesso per leggere non ci sono proble-

mi, ci sono le macchine che lo fanno. Questa sera andrò a cena con degli imprenditori e andrò con una persona. Domani esco per affari e mi accompagna un'altra persona. Mi scelgo le persone di volta in volta.
Quando ho avuto bisogno di formare il mio assistente l'ho fatto io personalmente.
Non ho un Assistente Personale, le persone che mi aiutano sono però dipendenti dell'azienda e pagate dalla Ditta.
A me piace molto scrivere, cucinare, stare con la gente, viaggiare e fare agricoltura, specialmente produrre generi di qualità, studiando la storia e le modalità di produzione del vino e dell'olio. Mi piace visitare aziende agricole.
Ho fatto l'insegnante di educazione civica, ho fatto il programmatore, l'analista e poi via via mi sono messo in proprio.
Ho deciso di diventare imprenditore perché mi piace molto organizzare la mia giornata e dipendere il più possibile dalle cose che faccio io e non dalle cose che organizzano gli altri. Sono un organizzatore, mi piace molto l'organizzazione.
Per me il lavoro rappresenta l'orgoglio di avercela fatta. Il lavoro per il disabile è il riscatto dalla condizione di handicappato. Siccome tutti mi dicevano poverino, per me l'azienda rappresenta l'orgoglio di avere creato lavoro per me e agli altri e questo è un duplice e riscatto.
Una volta mi identificavo con la mia impresa ma oggi non mi identifico più con essa. Io ero la Ditta. Per molti io ancora sono la Ditta e questo mi scoccia molto. Io non sono più la Ditta. Il mio ruolo in essa è ancora importante ma oggi sono tutto proteso in questo nuovo progetto dell'azienda agricola e pseudo agrituristica pensata per l'accessilità. È un progetto innovativo che parte dall'agricoltura. Io sono proteso su questo nuovo progetto imprenditoriale che mi fa toccare il cielo.
Essere disabile dipendente di azienda vuol dire che hai una forte protezione che è una protezione come hanno tutti gli altri dipendenti. Tutto sommato quando vuoi lavorare un po' meno o impegnarti un po' meno poi farlo perché tanto lo stipendio viene e lo stesso.
La differenza grossa che c'è tra un imprenditore e un disabile imprenditore è che comunque tu realizzi e produci un reddito e il reddito che hai prodotto è costato di più rispetto a una persona imprenditore che non è disabile. Io per essere un imprenditore disabile devo mettere in atto tutta una serie di cose: l'autista, devo pagare qualcuno che mi faccia certi controlli e in questo senso il mio reddito è comunque più basso del mio omologo normale.

Non aderisco a nessuna associazione di disabili perché credo che noi dobbiamo rivendicare di essere prima cittadini e poi disabili. Io ho sempre creduto all'integrazione piuttosto che all'inclusione sociale. Credo che lo stare insieme tra disabili è utile per un confronto o un'amicizia, ma può diventare un problema se noi evidenziamo più ciò che ci differenzia dagli altri, piuttosto che ciò che ci accomuna. Le associazioni di disabili hanno come denominatore comune il fatto che i componenti sono tutti disabili. Questo è antitetico alla mia idea di integrazione.
Io ho fondato la Ditta nell'87 e all'epoca ero l'unico in senso assoluto a produrre ausili tiflotecnici. Un disabile che lascia una compagnia di assicurazioni con un lavoro sicuro, per mettersi in proprio all'età di 27, 28 anni è piuttosto raro.
Tra la mia azienda e il fatto che sono disabile c'è una relazione molto forte. L'idea era che, se io ce l'avevo fatta a fare un lavoro innovativo con le nuove tecnologie e se io diffondevo quelle nuove tecnologie, altri ciechi e disabili potevano fare gli impiegati e fare tutte le cose che avevo fatto io e che via via con l'informatica potevano essere fatte dalle persone disabili. Noi offriamo tutta la gamma degli ausili tiflotecnici per l'autonomia dei ciechi e degli ipovedenti e per la Vita Indipendente dei sordi e tutto quello che riguarda la comunicazione per il disabili motori e quelli che non parlano compreso il controllo ambientale e la domotica. Noi ci occupiamo di movimento cioè di carrozzine, strumenti per la scrittura di chi è senza mani per la vocalizzazione di chi è senza voce eccetera.
Il fondatore dell'azienda sono io. I soci attuali sono: io e mia moglie all'80% e un gruppo di amici che hanno delle azioni privilegiate che sono i primari nomi dell'imprenditoria italiana come Tronchetti Provera, Romiti, Fossa, Moncalieri.
La mia è una azienda di ausili tiflotecnici.
La mia è un'impresa che è cresciuta sul lavoro infatti noi abbiamo sempre reinvestito gli utili. All'inizio comunque ho investito la mia liquidazione che erano 35 milioni di lire.
Questa è un'azienda che ha lavorato sin dall'inizio in un terreno di assoluta frontiera. I fattori di successo sono stati l'innovazione. Noi abbiamo sempre lavorato su argomenti come la domotica che ho realizzato nel 94, il primo programma per fare lavorare i ciechi in Windows, i primi corsi per fare usare il computer come libro quaderno per bambini ciechi. Nel 90 abbiamo fatto il primo sistema di fonazione che ha permesso a Mauro C. spastico e senza voce di fare lezioni all'università. Queste sono state le cose che hanno determinato il successo dell'azienda.

Noi operiamo molto per quel che riguarda il marketing facendo comunicazioni attraverso delle mailing list. Facciamo delle mostre. Facciamo della comunicazione radiofonica e televisiva. Per quel che riguarda l'aspetto finanziario noi facciamo un utilizzo ridotto del credito perché il credito è una cosa importante ma pericolosa. Abbiamo sempre avuto una gestione oculata. Cerchiamo di finanziare dei progetti in ragione del fatturato corrente. Questo se vuoi è un limite ma anche una forza: non saremo cresciuti tanto ma non abbiamo avuto momenti di difficoltà. In questo momento stiamo valutando di creare una struttura per il mio parziale disimpegno. Una struttura territoriale con un'entrata di un gruppo di ulteriori soci che porteranno del lavoro e del denaro.
Noi pensiamo di fare in futuro una rete territoriale. Noi abbiamo già delle sedi nostre. Prevediamo di fare un investimento nel giro di un anno per portare la sede a Padova in una struttura più funzionale unendo i due rami dell'azienda. Poi creeremo delle sedi territoriali per quel che riguarda l'aspetto commerciale.
La mia disabilità non frena gli investimenti dell'azienda.
I rapporti con i fornitori e con i clienti non mi danno problemi. Con i dipendenti invece, ci sono alcuni problemi connessi alla mia disabilità. Molto spesso i dipendenti hanno una forma di gelosia e di invidia che me la hanno fatta notare anche loro: il successo di un disabile suscita in un mediocre normale invidia. Il fatto di essere disabile qualche volta ha favorito il mio rapporto con i clienti. La disabilità ti può favorire all'inizio ma comunque poi valgono le competenze.
Credo pochissimo alla formazione frontale. Un imprenditore è tale per definizione. Tu non diventi imprenditore per formazione, questi sono tutti falliti. Ci vuole una dote innata di ottimismo, di creatività di genialità, di grande voglia di dedizione al lavoro. Credo invece molto alla formazione diretta fatta nel campo: il confrontarsi con altri imprenditori, il viaggiare, l'incontrare altre realtà. In campo agricolo per esempio, vado a vedere le cantine, vado a parlare con l'agronomo eccetera. Credo molto alla formazione fai da te.
Dal mio punto di vista non ci sono problemi relativi alla mia impresa legati alla mia disabilità.
Sentirei la necessità che le aziende che operano in questo settore avessero un contratto particolare. Magari che le aziende di questo tipo pagassero meno contributi e quindi si abbassasse il prezzo del prodotto finale. Sentirei l'esigenza di avere il servizio civile in azienda come si fa in Germania.
Come Confindustria ho proposto e questo sarà un tema che porterò avanti nei prossimi mesi, di dare un bonus ai disabili che si mettono in proprio a lavorare. È meglio che lo

Stato dai disabili non prenda i contributi per i primi cinque anni durante l'avvio dell'attività piuttosto che paghi allo stesso una pensione.
Non c'è nessuna relazione tra il fatto che io appartenga a varie associazioni ed il successo della mia impresa.
L'Assistente Personale può essere più utile per le disabilità di tipo motorio piuttosto che quelle di tipo sensoriale.
L'imprenditore disabile ha maggiori costi e se ci fosse un aiuto dalla parte pubblica sarebbe favorito. Una alternativa potrebbe essere la possibilità di dedurre dal reddito dell'impresa del disabile i maggiori costi derivanti dall'esercizio della funzione. Se io ho bisogno di uno autista mi faccio fare la fattura e la deduco. Se io non fossi cieco l'azienda potrebbe fare a meno dell'autista per me.

## *Intervista a Eros, Pittore*

Ho 60 anni e sono sposato; vivo con mia moglie e non abbiamo figli.

Sono tetraplegico ho rotto la sesta vertebra cervicale e riesco a muovere il bicipite, il polso ed uso le dita della mano. Sono in carrozzina ed ho bisogno di aiuto per i trasferimenti. Io ho progettato una carrozzella che va in macchina e poi aggancio le ruote; sono abbastanza autonomo ma ho bisogno di essere pilotato.

Mi sono rotto l'osso del collo a 17 anni e mezzo. Questo è successo 40 anni fa e penso di essere il tetraplegico più vecchio d'Italia.

Dopo il trauma la mia vita è cambiata completamente. All'epoca da un punto di vista medico c'erano ancora i Barbari. Ho fatto un anno completamente a letto. Sono stato in ortopedia dove mi hanno manipolato un po' a destra e a sinistra. Poi mi hanno mandato a casa. Ho incominciato a leggere. Avevo pensato di iniziare a scrivere. Poi ho provato un pannello e dei colori ed ho iniziato a dipingere.

Ho sempre cercato di usare il meno possibile ausili speciali. Tra l'altro la mia carrozzina non è nata così: non era elettrica, poi l'ho fatta trasferire in un carrello elettrico così non si rompe mai. Ausili non ne uso quasi nessuno. Ho fatto una rete d'acciaio con delle cinghie elastiche per accedere alla vasca da bagno.

Io lavoro a casa mia al piano terreno. La galleria e le strutture sono dove sono. Io lavoro con la musica. Far coincidere l'abitazione con la sede del lavoro ti può permettere di lavorare anche mezz'ora. Uno va si fuma una sigaretta e guarda cosa ha combinato.

Ufficialmente sono in possesso del titolo di media inferiore.

La mattina mi alzo tardi perché vado a letto tardi. Bevo il caffè. Inizio a telefonare. Sfoglio le riviste, guardo qualche libro. A l'una mangio qualcosa. Alle due vado in studio dove pitturo, disegno e faccio cose. Alla sera alle otto ceno e poi esco con gli amici oppure guardo la televisione o mi gratto. Faccio quelle robe li poi vado a letto. Poi se invece devono muovermi cambia tutto.

Mi avevano regalato qualche tempo fa un computer. Poi non l'ho mai usato ed è diventato obsoleto. Adesso penso di prenderne uno perché è indispensabile.

Non sono iscritto a nessun partito però sono un sinistrorso. Faccio una vita normale, vado al ristorante, vado al cinema con gli amici vado a fare le passeggiate. Mi impegno nelle cose come tutti.

Dopo il trauma la mia vita si è automaticamente riorganizzata in rapporto alla situazione in cui mi trovo e alle cose di cui ho bisogno. Qualche tempo fa mia moglie si è rotta un

braccio e non poteva più guidare. Siamo stati praticamente bloccati a casa per un periodo abbastanza lungo. Quando avevo bisogno chiamavo un terzo per guidare la macchina. Quindi mi muovevo ugualmente. Ad ogni problema c'è sempre una soluzione.
La mia famiglia riveste un ruolo importante al 99%. Io dipendo dal tempo libero della moglie e mia moglie dipende dal mio lavoro per la sopravvivenza. Siamo interdipendenti e legati come fratelli siamesi. Siamo legati da uno scopo comune.
I servizi sociali all'inizio non c'erano quasi. Uscito dall'ospedale è stata la famiglia ad accudirmi. Da solo ho cercato di aumentare la qualità della mia vita. Lo stato ha contribuito con l'assegno di accompagnamento per gli invalidi.
Per quel che riguarda i servizi sanitari, sono diventato amico con i medici a forza di frequentarli. Con i medici ho costruito un rapporto particolare: essendo io un vecchio tetraplegico i medici mi chiamano per ricevere una dritta riguardo problematiche legate alla disabilità. Mi usano un po' come uno scimmiotto da cavia. Mi usano come esempio perché ho girato il mondo ed ho molta esperienza.
Non ho avuto aiuti in genere dall'operatore pubblico.
Non ha avuto nessun aiuto dall'operatore pubblico tranne l'agevolazione per l'automobile per la quale non pago il bollo, l'IVA al 4% e la defiscalizzazione di alcune spese mediche.
Come Assistente Personale ho mia moglie però non ho un Assistente Personale estraneo della famiglia e pagato da me.
Per fortuna io sono sposato da trent'anni e non sono stato toccato e manipolato da altri se non da mia moglie. Lei mi fa da Assistente Personale.
Sono stato io a curare la formazione di mia moglie.
Per le prestazioni che mia moglie svolge non è pagata.
La mia virtù è la curiosità. Penso di riuscire a fare qualunque cosa. Seguo il profumo della poesia che porta alla vetta oppure seguo altri profumi.
Essendomi fatto male da giovane non ho avuto esperienze lavorative precedenti al mio trauma.
Ho deciso di dipingere perché non mi capitava nessun altra cosa da fare e mi sono fermato li. Ho preso la palla al balzo ho perseguito cocciutamente questa via.
Per me il lavoro è molto importante e completa la mia persona. Anche perché se non facessi l'artista sarei solo uno storpio e come storpio non hai nessuna possibilità di rapportarti con la società. Invece un artista è una persona con la quale si può parlare, discutere andare a mangiare.

Mi identifico molto con il lavoro che faccio. Fa parte della mia filosofia di vita. Io e il mio lavoro siamo interdipendenti, quando cambio io cambia anche lui e viceversa. Se io fossi un artista tailandese farei altre cose, non è questione di capriccio.
Il disabile imprenditore sceglie i tempi e i modi con i quali lavorare e gestire il suo tempo; esso ha i suoi problemi ma può esprimersi e mettersi in contatto con gli altri. È meglio essere imprenditori, ma è una affermazione lapalissiana. Se uno è dipendente gli tocca essere al lavoro alle otto del mattino. L'imprenditore cerca di essere sul posto di lavoro alle otto del mattino però se arriva più tardi nessuno gli dice niente.
Sono iscritto all'associazione mielolesi Galm e ricevo il giornalino. Non la frequento quasi mai perché non ho simpatia per i disabili, perché molte volte hanno un atteggiamento da vittima e vogliono essere compatiti.
Ho iniziato a dipingere dopo il trauma. All'inizio quando ho iniziato a dipingere ero un pollo e non ero molto bravo, dopo anni di lavoro uno diventa bravo anche per forza.
L'idea su cui è nata la mia attività è stata perché è cambiato il caso della mia vita. Mi sono innamorato di questo mestiere perché alla fine ho in mano un'opera d'arte che posso toccare al contrario di altri mestieri più teorici come il matematico o il fisico. All'inizio ho iniziato a dipingere cose semplici come i fiori eccetera, poi ho avuto una evoluzione ed ho fatto la pittura astratta, informale e concettuale. Ho avuto una evoluzione naturale della specie. Adesso sto facendo una cosa nuova. Faccio un segno fisico che modificato dall'evoluzione del tempo rappresenta un autoritratto. Io sono un segno di me stesso e il tempo fisico che scorrere e scivola via mi modifica istante per istante. Culturalmente come idea e fisicamente come immagine esprimo un autoritratto che si esplica con linee, punti, buchi e quant'altro.
Per partire non ho avuto bisogno di crediti. Ho puntato tutto su me stesso, una tela ed un pennello.
Se ho successo non lo so però spero di essere diventato un po' più bravino. Il successo è molto relativo. Ci sono pittori che dopo due anni che lavorano guadagnano 2 miliardi e pittori che dopo 40 anni che lavorano non guadagnano 2 miliardi.
Il modo di vendere le proprie creazioni è quello di avere un mercante o esporre in una galleria. Strategie non ne ho perché sono un artista di 60 anni con una cultura forse vecchia. Io produco quello che penso, non seguo le mode, però posso vendere un figurativo come un astratto. Gli Dei sono capricciosi e io ancor di più.
Vista la tipologia del mio lavoro gli investimenti che faccio li faccio sulla mia persona viaggiando, leggendo e informandomi.

Di solito il primo approccio con i clienti è problematico perché sono intimoriti dalla carrozzina. Poi quando mi sentono parlare sono affascinanti dal fatto che uno storpio può dire tante cose ed esprimere idee. Io sono una persona normale che dice delle cose normali con la terminologia tecnica del mio mondo. Questo alle volte suscita meraviglia perché parlo di cose delle quali altre persone non si occupano o non conoscono. Ho dei clienti che comprano solo mie opere ed altri comperano un po' di tutto.
Non sento necessità di formazione perché se a 60 anni non sono formato vuol dire che sono uno scemo.
Molti anni fa, io sono stato invitato ad esporre ad una mostra museo e quando hanno saputo che ero tetraplegico mi hanno rifiutato. Come in tutte le cose ci sono le persone favorevoli alla disabilità e persone sfavorevoli. Gli sfavorevoli mi hanno rifiutato perché sei handicappato e vuoi vendere suscitando compassione. Se la qualità del tuo lavoro è buona questo non viene fuori. Se il tuo lavoro non è buono la tua disabilità potrebbe inficiare il giudizio sul tuo lavoro. Quindi queste persone avevano paura della mia disabilità. Alle volte ci sono delle persone che per il fatto che sei disabile ti danno un aiuto in più. Evidentemente la disabilità molto spesso varia il rapporto con le persone rispetto una persona normodotata.
Credo che non ci dovrebbero essere degli aiuti pubblici alle aziende dei disabili. Piuttosto una volta avevo fatto una proposta: dare molti soldi agli handicappati. Questi soldi poi vengono spesi e ritornano in circolo. Si darebbe una occupazione a tante figure. Un'artista da lavoro a 15 famiglie, dal corniciaio a chi vende le opere. Anche l'handicappato che ha bisogno di tutto potrebbe essere accudito e sostentato da aiuti pubblici i quali potrebbero tornare in circolo. Ne riceveremo un benessere per tutta la socialità. Nel tempo un disabile acquisisce una sensibilità superiore alla media e la società potrebbe fare bagaglio di queste esperienze.
L’assistenza di mia moglie è importante in maniera totale.
Pensavo proprio qualche tempo fa la stessa cosa. L'handicappato può essere aiutato dall'assistente e l'assistente essere aiutato dall'handicappato. Si creerebbe un circolo virtuoso.

## *Intervista a Giuseppe,Azienda Metalmeccanica*

Ho 34 anni e convivo, da poco tempo, con la mia compagna. In precedenza vivevo da solo, anche se potevo contare sull'aiuto di mia sorella che abita poco distante da casa mia. Sono un paraplegico su sedia a rotelle, con tutte le difficoltà che questo comporta.
Prima del trauma, oltre a lavorare nell'azienda di famiglia, ero anche uno sportivo appassionato del mare, e della pesca subacquea. Attività questa ultima ormai in pratica impossibili ora, poiché non esiste nulla al riguardo d'organizzato, d'adattato, di possibile per chi ha una difficoltà come la mia.
Nel 1998 ho fatto un Master finanziato dal Fondo Sociale Europeo, organizzato a Bari dall'IG (impresa giovanile) Puglia, ora Sviluppo Italia, in quell'occasione ho preparato un "business plan" per la produzione di endoprotesi in titanio: per circa sei mesi mi dedicai alla ricerca e all'acquisizione di dati, dopo di che feci uno stage alla Rizzoli di Bologna all'interno dei laboratori dove si sperimentano le protesi delle principali ditte produttrici a livello mondiale. Avevo pensato di sfruttare alcune mie conoscenze di meccanica, il programma di CAD-CAM e una nuova tecnologia (la TAC a spirale) per produrre protesi in titanio fatte quasi su misura: come fa un sarto quando personalizza un abito. Lo stesso presidente di Sviluppo Italia aveva considerato il progetto fattibile. Dopo l'incidente, i miei programmi sono un po' cambiati, ma non escludo un giorno …
L'incidente è successo nel 1999, quattro anni fa. La mia vita è cambiata profondamente, dal punto di vista umano, sociale e professionale. Diciamo che ho dovuto confrontarmi con situazioni nuove, non presenti dal mio primo giorno di vita, ma subentrate da un certo momento in poi. Magari una persona disabile sin dalla nascita riesce a convivere con il suo handicap in un certo modo, avverte sì la differenza con una persona normodotata, ma sicuramente non sente la differenza, da un giorno all'altro, di dover adattare la propria persona a fare cose completamente diverse. Questo sintetizzando. Si potrebbe scrivere un intero capitolo sulla questione. Attualmente utilizzo tutto quello che la tecnologia offre, nel vero senso della parola. Ho una casa che gestisco con il telecomando, dalle porte, al riscaldamento, ecc. Me la sono organizzata da solo, nel senso che, purtroppo sul nostro territorio non c'è nulla di pronto, non ci sono aziende che fanno questo tipo di servizi o prodotti da installare. Ci sono dei progetti, ma molto fantascientifici e poco concretizzabili.
Naturalmente, anziché utilizzare l'alta tecnologia ho utilizzato una tecnologia inferiore che in ogni caso mi consente di avere una casa funzionante manualmente, elettrica-

mente ed elettronicamente e in più non corro il rischio, qualora uno dei sistemi non funzionasse, di rimanere bloccato in casa.
Sono riuscito a combinare l'esperienza di un bravo elettricista con le mie esigenze e insieme abbiamo preparato qualcosa che funziona e che forse non esiste sul mercato. In pratica abbiamo utilizzato delle schede elettroniche che ricevono e mandano segnali in radiofrequenza alle varie utenze domestiche, queste ultime, a loro volta, entrano in funzione attraverso un impianto elettrico costruito a hoc. Anche la cucina è adattata alle mie esigenze: l'ho fatta realizzare da un'azienda locale. Utilizzando la loro esperienza nel costruire cucine, le mie conoscenze tecniche e fornendo loro i meccanismi necessari abbiamo realizzato una cucina che funziona per me: dai pensili che si abbassano, ai piani cottura in vetro ceramica, alle pentole che scorrono, senza la necessità di sollevarle per portarle nel lavandino, ad un forno con l'apertura laterale e un piano estraibile che mi consente di appoggiare i tegami. Tutto quello che funziona, è fruibile da me e anche dagli altri. Ho fatto tutto a spese mie, ho fatto anche domanda di rimborso all'INAIL ma non ho ancora ricevuto nulla. Non c'è una particolare relazione tra la mia abitazione e la sede dell'impresa. Sono un perito meccanico, ho fatto alcuni anni d'università e prima dell'incidente, come ho già detto, ho fatto anche un Master finanziato dal Fondo Sociale Europeo, organizzato a Bari dall'IG (impresa giovanile) Puglia, ora Sviluppo Italia.
La mia giornata comincia presto la mattina: mi sveglio alle 06:30, non torno a casa prima delle 21:30 e non mi addormento prima di mezzanotte. Sono impegnato sei giorni su sette, a parte il Sabato pomeriggio e la domenica. In questo periodo mi sto dedicando a molte attività oltre al mio lavoro. Diciamo pure che sono veramente oberato d'impegni. Faccio fisioterapia cinque giorni la settimana: pranzo alle 13:30, alle 14:00 faccio fisioterapia e alle 15:00 riprendo la mia attività. So usare il computer ma anche tecnologie più avanzate che si legano al mio lavoro. Non sono particolarmente dedito all'attività politica ed associativa. Questo non significa che non sono con la gente: sono impegnato in altri fronti, magari non in associazioni per disabili. Per esempio, Andria, tempo fa, aveva una banca, la Banca Popolare Andriese che, dopo una serie di vicissitudini è stata acquisita dal Credem. Con altre persone abbiamo costituito un comitato di fondazione e ci stiamo attivando per la costituzione di una banca locale, è quasi già tutto formalmente fatto, sarà una banca di credito cooperativo e si chiamerà Banca d'Andria: abbiamo quasi ottenuto l'autorizzazione della Banca d'Italia, è stata fatta una raccolta fondi e penso che nei prossimi quattro o cinque mesi aprirà il primo sportello ad

Andria. Un'altra iniziativa a cui ho partecipato erano gli Sportelli Unici e gli Accordi di Programma delle aziende: in quell'occasione mi sono occupato di quelle aziende che non riuscivano ad ottenere le concessioni edilizie a causa di regolamenti comunali, vizi di forma, o di certe altre situazioni che finivano per bloccare l'attività produttiva. Dopo il trauma ho cercato di ottimizzare al meglio tutte le mie esigenze, di riprendere a fare quello che si poteva fare, con tutte le difficoltà che ci sono. La mia più grande difficoltà è di avere a che fare spesso con chi pur essendo tenuto a degli obblighi, non è in grado o non vuole rispondere alle necessità della persona, per esempio: l'ottenimento di un posto riservato sotto casa per il parcheggio e l'abbattimento del gradino del marciapiede adiacente, perché barriera architettonica che mi impedisce di salire e scendere agevolmente dall'auto. Ad oggi, dopo tre anni dalla richiesta, sono riuscito ad ottenere la striscia e la tabella di "posto riservato", ma non l'eliminazione del gradino del marciapiede: hanno fatto metà dell'opera. In ogni modo, nonostante queste difficoltà, ho sempre cercato di sopperire alle mancanze delle istituzioni con le mie risorse personali.
La nostra è un'impresa di famiglia. Tutti collaboriamo allo stesso fine. Penso che la mia facilità di reinserimento nel mondo del lavoro è legata al fatto che c'è un'impresa di famiglia che mi ha sostenuto e mi sostiene. Nel caso contrario, credo che sarebbe stato quasi impossibile trovare un'occupazione. Credo che questa sia un po' la chiave del mio discreto successo lavorativo, nel senso che un'altra persona al mio posto, ma senza un'azienda di famiglia, difficilmente avrebbe ottenuto un inserimento altrettanto facile come il mio. Certamente posso considerarmi avvantaggiato. Non ho fatto "uso" dei servizi sociali. Ho dovuto affrontare tutti i problemi di persona perché ho visto una completa, o non conoscenza, o inefficienza, o non presenza sul mio territorio e nel mio ambiente di servizi sociali. Tutto quello che ho ottenuto è stato grazie alle mie capacità e all'aiuto di qualche amico che mi ha suggerito delle soluzioni. I servizi sanitari sono stati altrettanto precari. Sono stato ricoverato in ospedale per i primi due giorni ad Andria. Poi sono stato trasferito in una clinica a Basilea, in Svizzera. Mi sono reso conto subito della differenza che c'era tra le cure che potevo ricevere lì e quelle rimanendo in Italia. Effettivamente gli svizzeri non hanno chissà quali strutture in più rispetto a quelle che noi potenzialmente potremmo avere, però sicuramente c'erano una gestione, un'organizzazione e un'efficienza notevolmente migliori delle nostre. In seguito sono stato, presso il centro di Vigorso di Budrio, in verità l'INAIL quasi mi ha costretto ad andarci: già prima di essere dimesso dalla clinica di Basilea avevo fatto richiesta d'alcuni ausili, che, come mi era stato assicurato, mi sarebbero stati dati appena tornato a casa.

Una volta uscito dalla clinica mi fu detto dall'assistente sociale e da alcuni funzionari della sede INAIL di Barletta che per avere quei dispositivi dovevo necessariamente recarmi a Budrio. Arrivato lì ebbi il piacere di conoscere il direttore, il quale, neanche lui seppe spiegarmi il perché di quel viaggio, poiché i dispositivi a me necessari erano stati già indicati, testati sulla mia persona e confrontati con altri. Si trattò a tutti gli effetti di un viaggio che non produsse nulla d'utile, giacché ciò che mi fu mostrato lo conoscevo già e molte delle cose che proposi non erano disponibili. Come principale interlocutore ho l'INAIL, sono un assicurato INAIL e ad esso ho avanzato tutte le mie richieste. Non sono mancate le difficoltà, per esempio mi sono visto ridotto il rimborso del cambio automatico perché l'INAIL ha fissato dei parametri che non sono previsti da alcuna legge e regolamento interno. Contro questa decisione ho intenzione di fare ricorso al TAR: quando non vedo riconosciuto i miei diritti non esito ad intervenire per vie legali. Per le modifiche fatte nella mia abitazione ho presentato all'INAIL un preventivo di spesa: in un primo momento i funzionari non sapevano se accoglierlo o no, poi, non potendo dirmi di no, visto la legge, hanno deciso di porre un limite al rimborso. La legge non specifica alcuna misura: parla solo di rimborso spese. D'altronde non ho messo le porte con le maniglie d'oro o qualcosa di simile. Parliamo di cose che possono essere comprate in un qualsiasi negozio, che hanno un listino prezzi, che hanno un costo che può variare da fornitore a fornitore ma che grossomodo si accomuna: i funzionari INAIL, invece, mi hanno posto una serie di difficoltà su come riconoscere questi costi e in quale misura. Questa è una questione ancora aperta.

Benché la legge ci consente di avere accesso ad una serie d'agevolazioni, nonostante l'INAIL, con sue delibere interne, si propone di fare tanto, nella pratica ci troviamo di fronte ad interlocutori: funzionari, assistenti sociali, ecc. che non conoscono la materia o pur conoscendola pongono dei pareri ostativi dettati dalla loro non volontà, non so se si può definire così, di adeguare quelle che sono le nuove tecnologie a quella che è la nuova esigenza di vita. Magari, loro pensano che certi problemi possono essere superati in un altro modo, ma spesso le soluzioni che propongono non sono adeguate alle nostre esigenze. È come se avessimo due metri diversi per guardare allo stesso problema: loro hanno la difficoltà di non riuscire a capire le nostre esigenze, ma, nello stesso tempo, non vedo, non percepisco in loro la consapevolezza di voler guadagnare, o acquisire quella giusta maturità per comprendere meglio ciò di cui abbiamo bisogno. L'elemento normativo è fin troppo studiato bene: la sua applicazione non è curata altrettanto bene. Forse, la difficoltà maggiore sta proprio nel preparare il personale ad af-

frontare un certo tipo di situazioni come le nostre. Le leggi che ho sfruttato sono quelle sui rimborsi sanitari, credo la legge dell'11/11/87, che prevede il rimborso delle spese mediche per prestazioni altamente specialistiche ottenute all'estero. Spese, però, che mi sono state rimborsate solo in parte e non riesco ancora a comprendere perché non tutto, visto che ero nel diritto di avere un rimborso completo: nella provincia di Bari non ci sono unità unipolari in grado di curare il mio problema o di far fronte alle mie esigenze dopo l'incidente, tra l'altro mi avevano dato quasi per spacciato. Nonostante tutte le difficoltà del caso riuscii a farmi trasferire a Basilea con un'eliambulanza e siccome il trasferimento non fu autorizzato, oggi ho difficoltà a farmi rimborsare il costo del viaggio. La legge prevede una procedura d'urgenza che prescinde da una preventiva autorizzazione. Non riesco a comprendere il perché di tutte le obiezioni che mi sono state mosse, visto che c'è una legge, e il principio di questa legge è proprio di agevolare un certo tipo di situazioni. Poiché mi hanno rimborsato le spese mediche, per lo stesso principio, mi dovrebbero rimborsare anche le spese equiparate alle prime. Purtroppo, adesso, per un vizio di forma, o meglio interpretativo, mi trovo ad avere a che fare anche con l'ASL e con la regione Puglia. La mia pratica di rimborso è stata riesaminata già tre volte. Non so perché. In pratica non ho un'Assistente Personale. Mi avvalgo della presenza d'alcuni miei cari: persone della mia famiglia e la mia compagna. Non so se si può definire un'Assistente Personale la mia ragazza, o mia sorella, o mia madre. Diciamo che nella mia condizione non ha alcun'importanza un'Assistente Personale. Forse la mia è una situazione un po' particolare: con le persone che normalmente vedo, con le persone che normalmente frequento e con le situazioni che gestisco normalmente tutti i giorni non ho la necessità di avere un Assistente Personale. La dove non arrivo io, il mio gruppo famigliare fa per me.

Mi dedico molto al lavoro, ma anche ad iniziative legate alla società e al mio territorio. Sicuramente ho ridotto di molto il tempo che dedicavo alle mie precedenti passioni perché spesso mi sono trovato nella condizione di non poterle più fare. Prima per me era fondamentale andare al mare nei mesi estivi, dedicarmi alla pesca subacquea ecc.; adesso guardo queste cose con una prospettiva diversa.

Ho fatto sempre lo stesso tipo di lavoro e ho lavorato sempre nell'azienda di famiglia, non ho altre esperienze lavorative, a parte l'aver fatto anche l'ufficiale dei Bersaglieri. Non ho "deciso" di diventare imprenditore. E' stata una cosa quasi automatica, operando in un'azienda di famiglia. Siamo un gruppo che s'impegna, che lavora, ognuno nella propria responsabilità, ognuno per la propria disponibilità. Prima dell'incidente potevo

dedicare il 100% delle mie risorse al lavoro, adesso non è più possibile poiché le mie esigenze personali sono cambiate. Soddisfazione personale, nient'altro. La nostra è un'impresa famigliare e io faccio parte di un gruppo. Credo che una differenza di ruoli sia importante proprio per generare una struttura gerarchica di rapporti, certo non rigida. Noi, quando è possibile, cerchiamo di instaurare anche rapporti confidenziali con i dipendenti, cerchiamo di essere un gruppo allargato. Sono formalmente un associato ANGLAT, ma giusto per un fatto informativo. Non aderisco ad altre associazioni di disabili. L'azienda è nata trentacinque anni fa e non ci sono stati fallimenti. L'azienda esisteva prima del mio incidente. Diciamo che, nonostante la mia disabilità, sono riuscito a ritagliarmi un ruolo in essa anche se fondamentalmente diverso da quello precedente: dedico parte del mio tempo all'organizzazione di un lavoro che prima facevo di persona, ma adesso fa qualcun altro al mio posto. Mi occupo dell'organizzazione del lavoro. L'azienda è un'impresa individuale ed è stata fondata da mio padre. Siamo un'azienda individuale che produce pezzi meccanici, parti di macchine industriali, componentistica, ingranaggi, trasmissioni, insomma tutto quello che riguarda la meccanica e la trasmissione del movimento. È un po' difficile da spiegare. Per reperire i crediti per l'avviamento dell'impresa ha fatto tutto mio padre con i propri risparmi. Si tratta di una piccola impresa individuale, che opera in un settore molto specializzato, dove per esempio si riscontra una certa difficoltà a trovare personale qualificato. La formazione è un tasto molto dolente, perché nel nostro settore essa richiede tempi molto lunghi e costi alti. D'altronde gli strumenti e le agevolazioni che lo stato fornisce, secondo me, non rispondono all'esigenza della piccola impresa. Spesso si fanno leggi, come quella che prevede il contratto di formazione, che agevolano più la grande impresa, che per queste vie riesce ad eludere la tassazione e gli oneri fiscali a suo carico, piuttosto che la piccola impresa. Le strategie di marketing e finanziarie sono un aspetto che segue mia sorella. Posso dire che abbiamo sempre puntato a migliorare gli standard produttivi e qualitativi, andando incontro alle esigenze dei clienti. Credo che nel futuro ci saranno degli investimenti, le condizioni ci sono. I rapporti sono discreti sia con i dipendenti che con il personale. Non mi sembra di avere una particolare necessità legata alla mia formazione, forse perché sono riuscito a conseguire quelle conoscenze tecniche, necessarie al mio lavoro, in tempo utile e adesso non ho la difficoltà, da disabile, di dover formare me stesso in un ambiente ostile, nel senso che non devo andare in un ufficio, in una scuola o in un luogo dove, magari, ci sono delle scale, dove ci sono delle difficoltà oggettive, per poter partecipare ad un corso o a degli aggiornamenti. Piccole difficoltà ci sono, un

po' come nella vita di tutti i giorni, ma, di solito, sono riuscito ad ottenere sempre quello che mi prefiggevo anche se qualcosa mi è costata più di quanto prevedevo.

Le problematiche legate alla disabilità sono l'accessibilità, intendo le barriere architettoniche di cui le aziende sono piene. Purtroppo la mentalità imprenditoriale non contempla ancora la presenza di un disabile nell'organico dell'azienda e così si continuano a costruire edifici per attività produttive senza tener conto delle esigenze di un disabile. Anche se c'è la mentalità di voler abbattere queste barriere, anche se c'è la disponibilità degli uffici tecnici del comune, degli ingegneri, anche se ci sono le leggi, molte volte mi rendo conto che i soldi sono spesi male, nel senso che si costruisce un bagno adattato per disabili e non si guarda realmente all'esigenza del disabile che va in bagno, oppure si fa l'abbattimento dei gradini del marciapiede, o si eliminano le asperità del terreno e non si tiene conto dell'inclinazione massima che può avere una rampa per un disabile: ci sono rampe con una pendenza superiore all'8%, ben oltre le possibilità di un disabile su sedia a rotelle. Diventa anche un doppio costo per la società, quale: aver fatto una spesa che non serve e di doverla rifare per sistemare il tutto, con il disappunto di chi ha speso i soldi inutilmente e del disabile, che vede non raggiunto l'obiettivo dell'abbattimento di una barriera. Nella nostra azienda abbiamo dovuto apportare delle variazioni, sostenendo in prima persona i costi. Sinceramente non conosco la normativa in merito e non so se ci sono delle agevolazioni. Sicuramente un sostegno per abbattere le barriere architettoniche sarebbe utile da parte dell'operatore pubblico, ma questo deve valere per tutti e in tutte le strutture. Creare un mondo vivibile per chiunque, porta beneficio a tutti. Se dobbiamo considerare soggetti integrati nella società anche i disabili o le categorie protette, dobbiamo operare davvero in tal senso, altrimenti se certi principi ci limitiamo a metterli solo sulla carta o a scriverli solo nelle relazioni e materialmente non realizziamo mai niente, alla fine avremo, per esempi, che ci rechiamo al Tribunale di Trani o alla Pretura di Andria e un disabile non può salire.
Una disciplina che favorisse l'imprenditorialità dei disabili sarebbe auspicabile. Per esempio sarebbe opportuno semplificare la parte burocratico - amministrativa dell'organizzazione di un'azienda, quando questa è gestita da un disabile. Riconoscere queste agevolazioni metterebbe il disabile nella condizione di avere, come dire, le stesse opportunità di un imprenditore capace di muoversi e organizzarsi al meglio. È come se volessimo agevolare il disabile, non perché lo consideriamo un diverso, ma proprio perché lo vogliamo mettere nella condizione di avere le stesse opportunità di una per-

sona che non ha disabilità: sarebbe un discorso di pari opportunità. Non c'è una particolare relazione tra il fatto che appartengono a un'associazione e il fatto che sono imprenditore.
Come ho già detto, per fortuna non ho bisogno di un Assistente Personale perché posso fare affidamento su di un gruppo famigliare molto unito. Diciamo allora che questa figura, nel caso mio s'identifica con la mia famiglia: c'è una collaborazione che, in ogni caso è reciproca nel senso che io aiuto loro in certe discipline e loro mi aiutano in altre, il risultato ultimo è che entrambi "ci collaboriamo"e conseguendo un beneficio collettivo. Sicuramente se non avessi avuto un buon gruppo famigliare, la figura di un Assistente Personale sarebbe stata di fondamentale importanza. Penso ad una figura professionale vera e propria, ad un lavoro che magari può essere per metà pagato dallo stato. Vediamo che lo stato elargisce assegni di disoccupazione a persone che si trovano in difficoltà, allora si potrebbero individuare soggetti capaci e incaricarli di fare questo tipo d'assistenza, naturalmente percependo uno stipendio, che non sarebbe altro che la risultante di una parte finanziata dallo stato e di un contributo da parte del diretto interessato.

## *Intervista a Max, Presidente Agenzia Lavoro*

Ho 54 anni e attualmente la mia famiglia è composta dalla madre (86) dal figlio minore convivente (18) e dal maggiore (23) abitante in altro domicilio. C'è una ex-moglie madre dei figli, che abita in un altro comune. Attualmente ho due fidanzate. Il mio tipo di disabilità si può classificare con esiti di sclerosi multipla, ingravescente. Attualmente sono paraplegico, ma la previsione è infausta. Prima della mia malattia facevo l'imprenditore. Dopo aver scoperto la mia malattia sono stato abbandonato dalla moglie e messo fuori di casa (in realtà " restituito" a mia madre); abbandonato dai soci che hanno preso possesso della mia azienda (faceva mediazione e rappresentanza di brevetti industriali) estromettendomi; abbandonato dagli amici e conoscenti di allora che non mi hanno aiutato; sono stato ricoverato in ospedale o strutture sanitarie per 5 anni. Sono uscito nel '96. Nella vita quotidiana uso la Carrozzella ortopedica e maniglioni in bagno. Scrivo e leggo mediante computer. L'impresa è in casa mia (sede operativa) trattandosi di servizi è possibile e lecito. La sede di Milano è in una struttura comunale, sede di una altra Onlus, Gaetano Negri, dedicata all'assistenza di disabili mentali. Sono Laureato e sono in possesso di vari titoli di specializzazione. Mi sveglio non prima delle 10 e mi preparo la giornata; colazione molto abbondante (quasi americana); comincio a lavorare (mail e telefono) alle 11.30 – ricevo giornalmente circa 60/80 email di lavoro (aziende ed enti pubblici) e 10 telefonate. Il pomeriggio è dedicato all'esterno (appuntamenti in centro) non prima delle 14.30. Il lunedì e mercoledì mattina alle 11 ho fisioterapia e shiatsu il martedì alle 14 o alle 21. Pranzo intorno alle 20, una leggera merenda alle 16. Mercoledì e giovedì sono all'ufficio di Milano, dormendo in Hotel in città. Lavoro molto la notte (scrivendo articoli o comunque scritti vari) dalle 23 alle 3 o 4 del mattino. Mangio molta frutta di notte, e lavoro da solo ascoltando musica (principalmente jazz). La mia giornata festiva è il Sabato. Trascorro sovente fuori casa weekend di riposo in compagnia. So usare bene sia il computer e le tecnologie in genere. Faccio parte del Dixet (consorzio genovese dell'alta tecnologia); sono abitualmente ricercato da Genova Robot per la domotica; consultato frequentemente da chi si occupa dell'approccio tecnologico alla disabilità (localmente, Genova, è ovvio). Dopo la fine dei ricoveri come ho descritto sono piuttosto abitudinario. A partire dal 97 ho progressivamente ripreso i contatti e ripreso a lavorare, fino a costituire la Onlus nel 2001. I figli sono l'assoluto centro della mia affettività. Nella gestione della disabilità tutta la famiglia concorre nell'aiuto, ma ci serviamo anche di colf e gli acquisti abituali sono fatti via telefono o Internet. I familiari non

intervengono nell'impresa, data l'età troppo avanzata o troppo giovanile. I servizi sociali nel superamento delle problematiche legate alla disabilità assolutamente danno nessun aiuto in nessuna forma. Ho cercato un rapporto, ma è stato impossibile. I servizi sanitari come aiuto danno solo fisioterapia. E fornitura parziale di presidi, il resto me lo sono pagato da solo, ad esempio le ristrutturazioni per adattamento di casa – bagno, scivoli, impianti, computer e Lan domestica. In genere non ho mai avuto aiuti dall'operatore pubblico. Non conosco leggi che mi hanno agevolato in relazione alla disabilità, e non ne ho usufruito: se le conoscessi…Nell'azienda come Assistente Personale ho un vecchio amico ritrovato (dopo 20 anni) ex imprenditore ed ex cliente, ora socio fondatore con me e praticamente alter ego, oltre che aiutante personale negli spostamenti fisici e nei viaggi (che comunque ogni tanto faccio da solo). Ma il rapporto è basato sull'amicizia. Il rapporto di collaborazione e familiarità con l'Assistente Personale è totale. Il mio Assistente Personale non è dipendente e non ha mai seguito corsi se non l'esperienza maturata con la frequentazione. Non è assunto.

Le mie attitudini personali sono fondamentalmente commerciali e gestionali (ho sempre fatto l'imprenditore). Ha però grande peso la formazione internazionale, (sono, di fatto, italo - americano) il bilinguismo e una base di formazione militare. Sono un ex-ufficiale del USMC (United States Marine Corp) .Questa mi ha dato strumenti di autodisciplina e determinazione. Precedentemente sono stato imprenditore e bancario e docente universitario (in ordine inverso) dal 1973 al 1989. Ho deciso di diventare imprenditore fondamentalmente per l'abitudine ed il clima familiare: lo erano mio padre, mia madre e mio zio. Il lavoro è la funzione centrale attraverso la quale gli uomini si esprimono. Non nel caso del lavoro dipendente. Mi identifico totalmente con la mia impresa. L'imprenditore nell'azienda ci mette l'anima e lo spirito, il dipendente la professionalità.

Formalmente l'azienda è nata nel febbraio 2001, ma di fatto operava da circa 8 mesi.

L'idea sulla quale è nata l'azienda è l'inserimento lavorativo dei disabili in campo Web, e la loro formazione relativa. Siamo un gruppo di amici che abbiamo fondato l'azienda e io ne sono il presidente dalla fondazione. Tutti i dati si trovano nel sito www.efestus.it Attualmente sta "milanesizzandosi" con il futuro ingresso di importanti nomi dell'imprenditoria e della finanza nazionale e di un ordine religioso specializzato nell'educazione. La mia è un'azienda Onlus no-profit. I crediti per l'avviamento dell'impresa li ho reperiti dalle mie tasche e da quelle di alcuni amici. La mia è un'azienda nata dall'intuizione e dalla convinzione che chi non si muove abbia maggiore inclinazione all'informatica ed al Web. Ho convinto Renato Soru (presidente di Tiscali) a finanziare

gli studi preliminari (durati un anno) e poi alcuni amici a partecipare all'impresa no-profit. Ora è in via di costituzione una seconda impresa profit per eseguire le commesse, che sono più numerose e grandi del previsto. Le mie strategie finanziarie sono banalissime: si partecipa al rischio di impresa o si finanzia gratuitamente la no profit. Quelle di marketing partono da una azione di branding che svolgo personalmente (ottenendo in donazione le campagne sui media) ed una di penetrazione presso le aziende o gli enti territoriali svolta dai soci. In futuro penso di raccogliere ulteriori 100/200.000 euro da investire in branding e penetrazione commerciale.
La mia disabilità non frena quasi in nessuna maniera gli investimenti che intendo fare nel futuro, escludendo le barriere architettoniche che incontro negli spostamenti.
I rapporti con i dipendenti, fornitori e clienti sono scelti sulla base della familiarità con essi per motivi esterni alla onlus e pretendo con loro un rapporto non commerciale.
Oggi non sento particolarmente la necessità di formazione. Non vedo per la mia azienda delle problematiche correlate con la mia disabilità. Per la mia azienda da parte dell'operatore pubblico sento la necessità di gestioni meno burocratiche e meno partitiche degli enti pubblici. Sovente incrocio richieste e paternità partitiche che non apprezzo. In generale sarebbe utile una maggiore competenza e maggiore professionalizzazione dei funzionari.

## *Intervista a Calogero, Commercialista*

Ho 40 anni, vivo con mia madre e mio padre pur essendo attorniato da un gran numero di familiari, giacché ho anche un fratello e 2 sorelle che mi hanno donato la bellezza di 9 nipoti ai quali dedico grande attenzione. Sono un disabile a causa di una condroplasia aggravatasi con stenosi del crane vertebrale, incapacità a deambulare e tutta una serie di altre complicazioni di carattere neurologico. Per la mia vita sociale e privata mi avvalgo dei normali ausili, in particolare 2 carrozzine elettriche che mi permettono di svolgere l'attività lavorativa. Il grosso problema di queste sedie elettroniche è il peso delle batterie, circa 40/45 kg. Com'è possibile che nel mentre ci apprestiamo ad andare su Marte, non riusciamo a costruire batterie più leggere? Questa è una cosa che dovrebbe essere incentivata.

Abito in un complesso dove al terzo piano ho l'abitazione e al primo lo studio.

Sono laureato in economia e commercio ed esercito l'attività di commercialista e revisore dei conti. Nella gestione del mio tempo rincorro le varie scadenze, perché la mia vita privata e le mie attività professionale e pubblica implicano l'avere un sacco di scadenze, che nel corso della giornata devono essere, appunto, rincorse. So usare poco, ma veramente poco, il computer, in questo senso mi definisco antidiluviano: preferisco ancora carta e penna nonostante la mia professione, e direi la vita moderna, impongano l'uso di queste tecnologie. Sono stato eletto al consiglio comunale di Barletta nell'ambito di una lista civica e sono Presidente della Commissione Consiliare Permanente per gli affari sociali. Diciamo che, per forza di cose la questione dell'handicap, dell'emarginazione e in generale dei soggetti più deboli è stata affidata a me come Commissione Consiliare. Inoltre faccio parte di alcune associazioni di disabili, tipo l'ANGLAT. Credo che la partecipazione ad un'associazione è molto importante, sia come momento di socializzazione, purtroppo per molti disabili è l'unico momento di socializzazione, sia come momento di confronto ed informazione sui propri diritti. La famiglia riveste un ruolo primario nella mia vita e nella gestione della disabilità. Per quanto riguarda l'attività di libero professionista, diciamo che ho voluto ritagliarmi uno spazio di autonomia. È stata una scelta ben precisa perché per me il lavoro è affermazione sociale, affermazione delle mie capacità intellettive rispetto al fisico. Devo, però riconoscere che anche nel lavoro la famiglia ha avuto un ruolo importante. I servizi sociali hanno e hanno avuto un ruolo pochissimo influente. Le mie problematiche sono state affrontate e superate, per quel che è possibile, in famiglia e attraverso conoscenze personali

e familiari. Si parla tanto di assistenza domiciliare integrata, ma salvo alcuni casi particolari non si è mai concretizzato nulla. Posso dire che qui a Barletta la volontà di dare qualche ausilio ai disabili nella vita quotidiana c'è, ma mancano i fondi a causa della dissennata, secondo me, politica dei tagli attuata a livello regionale e nazionale. Nel 2002 e 2003 abbiamo introdotto uno strumento secondo me molto valido per combattere situazioni di disagio sociale (quindi non legato solo al mondo dell'handicap), mi riferisco al *reddito minimo d'inserimento*: una specie di contratto che veniva stipulato tra la pubblica amministrazione e la famiglia che presentava situazioni di particolare disagio legate al mondo dell'handicap, della tossicodipendenza, ecc. Purtroppo è un'esperienza che abbiamo dovuto interrompere a seguito dei tagli imposti dalla finanziaria nazionale e regionale, ma che presto riprenderemo a carico del comune.

I servizi sanitari non hanno contribuito granché al superamento delle mie problematiche legate alla disabilità. Ho dovuto ricorrere alla famiglia e agli amici. Anche qui va denuncia, dunque la manchevolezza del pubblico. In genere non ho avuto aiuti dall'operatore pubblico, fatta eccezione dell'assegno di accompagnamento. A mio avviso quando parliamo di aiuti non dobbiamo pensare solo all'aspetto economico, peraltro importantissimo: penso, ad esempio, alla necessità di essere informati: sapere che esistono degli ausili in grado di risolvere dei problemi. Purtroppo questa informazione manca: quanto tempo i mezzi d'informazione (quelli pubblici almeno) dedicano alle nostre tematiche? Si parla poco della domotica e delle possibilità offerte dalla tecnologia. Dietro la scarsa attenzione che ci viene mostrata, intravedo un modo di pensare diffuso, un'arretratezza culturale, l'incapacità di considerare che alcuni problemi possono essere affrontati e risolti. Non ci sono state delle leggi che hanno agevolato la sua persona in relazione alla disabilità.

Ho un Assistente Personale, una sorta di colf che mi aiuta a svolgere le attività quotidiane. È una scelta che ho dovuto fare perché le mie condizioni si sono aggravate man mano.

L'Assistente Personale ha un ruolo importante nella mia vita. Negli ultimi tempi c'è stato un peggioramento delle mie condizioni fisiche e l'Assistente Personale per me è diventato indispensabile. La formazione del mio Assistente Personale non è curata da nessuno; lui ha fatto un training di 15 giorni con me e dopo ha iniziato la normale attività.

Il mio Assistente Personale è assunto regolarmente sfruttando la normativa sugli extracomunitari attualmente in vigore ed è pagato in parte con i soldi dell'indennità di accompagnamento, che non sono comunque sufficienti, e in parte attraverso ciò che gua-

dagno con la mia attività. Ho poi la possibilità di inserire le relative spese tra gli oneri deducibili del modello unico.
Credo molto nell'amicizia e nella socializzazione. Mi piace far politica.
Non ho avuto esperienze lavorative precedenti. Ho preferito concludere i miei studi e puntare sull'attività professionale. L'istruzione scolastica e nel mio caso la laurea mi hanno permesso di fare delle scelte anche in capo lavorativo più consone alle mie esigenze.
Ho deciso di diventare libero professionista perché mi sono reso conto che l'attività di lavoratore dipendente non sarebbe stata consona alle mie possibilità e alle mie necessità.
L'attività che svolgo ha indubbiamente una posizione preminente nella mia vita, non soltanto, dal punto di vista reddituale ed economico ma soprattutto dal punto di vista dell'affermazione personale. Mi identifico con la mia impresa solo fino ad un certo punto. La mia attività ha spesso delle connotazioni grigie, noiose che non sono tipiche del mio carattere. Alcune differenze tra imprenditore e dipendente sono evidentissime: avere un'attività in proprio è più gratificante non solo economicamente, ma per noi disabili il maggior vantaggio nel poter svolgere un lavoro, diciamo, indipendente è una migliore gestione del proprio tempo. Aderisco a delle associazioni di disabili.
Ho iniziato l'attività di commercialista nel 1992, ovviamente non ci sono stati fallimenti.
L'idea di creare lo studio è nata in famiglia, attraverso l'esperienza professionale di mio padre e i consigli di mio fratello.
Il fondatore sono io, con le risorse familiari, questo è importante sottolinearlo: senza il sostegno della mia famiglia questa attività molto probabilmente non sarebbe potuta esistere. Svolgo un'attività di commercialista e revisore dei conti.
La mia attività professionale è stata attivata con i crediti familiari, questo mi ha permesso di avere un certo respiro. Diciamo, non ho avuto l'urgenza di guadagnare e coprire i costi sin dall'inizio. Non c'è stato alcun aiuto pubblico, è stato fatto tutto grazie all'aiuto della mia famiglia, che mi ha sempre aiutato e coadiuvato. Da questo punto di vista mi ritengo un fortunato: ho una famiglia che ha un certo tenore di vita ma, soprattutto, un livello culturale tale da poterle permettere di affrontare schemi preconcetti, che condizionano viceversa altre situazioni famigliari. La mia attività si esplica principalmente attraverso i rapporti con gli enti pubblici. Questo perché, va detto, c'è una sorta di difficoltà da parte del privato a superare il preconcetto che vede il disabile come un soggetto messo ai margini della società e soprattutto non in grado di svolgere, soprattutto

nel settore della libera professione, un ruolo primario. La mia attività non richiede particolari strategie: sicuramente è importante la professionalità e, diciamo, la capacità di far capire al cliente che essere disabile non significa non essere in grado di…
Per il momento non credo di fare investimenti. Il più è stato già fatto, adesso dobbiamo cominciare a realizzare. Se le cose andranno come si spera, allora potremo pensare anche ad un ampliamento dell'attività. Indubbiamente la disabilità è un elemento che può frenare questa ipotesi di ampliamento, perché implica (la disabilità) avere un orizzonte progettuale, in termini di tempo, abbastanza ristretto, nel senso che non si sa mai quello che può succedere nella situazione mia: tra qui a cinque anni ci possono essere dei peggioramenti nella patologia che potrebbero rendere inutili o superflui certi investimenti, ecco perché ci muoviamo su di una progettualità ridotta dal punto di vista temporale.
I miei rapporti con i clienti e i dipendenti sono senz'altro ottimi una volta che si riesce a superare il preconcetto di cui dicevo prima. Una volta che si riescono ad apprezzare le qualità professionali e personali, riscontro una certa facilità di socializzazione.
La formazione, soprattutto nella mia professione è una necessità impellente: c'è un bisogno continuo di approfondire tutte le tutte le tematiche che man mano si vanno ad affrontare. E, indubbiamente riscontro una certa difficoltà dovuta alla presenza di barriere architettoniche nei luoghi dove si organizzano i corsi di aggiornamento professionale. Per esempio a Barletta spesso questi corsi si svolgono presso un edificio (il Circolo Tennis) al primo piano, senza ascensore e con delle brutte scale. Lo stesso ordine dei dottori commercialisti svolge spesso i propri corsi in una sala con dei gradini e con un accesso dal piano stradale non certo agevole.
Proprio adesso stavo affrontando un discorso con la mia cassa nazionale di previdenza e assistenza, secondo la quale la mia attività non soddisferebbe i requisiti minimi reddituali perché si possa pensare ad un esercizio professionale in maniera continuativa. Questo significa far riferimento a schemi, a indici rigidi apodittici, a una sorta di catastalizzazione dei redditi che non sono in grado di comprendere situazioni particolari, sfumature particolari e motivazioni particolari alla base dell'esercizio dell'attività professionale, quali quelle che animano me: le aspettative reddituali sono fondamentali nell'esercizio della professione, ma più fondamentale ancora è quello dell'affermazione professionale e personale, dell'affermazione del principio fondamentale della supremazia della mente, dell'intelletto e della volontà rispetto al corpo, rispetto alle limitazioni diciamo di carattere fisico. Purtroppo questo tipo di discorso fatica ad essere compreso

da una società di normodotati sicuramente abituata a forme d'incasellamento, di classificazione rigida che non permette di cogliere le sfumature diverse, cioè modi di atteggiare la vita privata e in questo caso professionale non usuali. Ho già accennato alle, diciamo così, incomprensioni con la mia cassa previdenziale. Qui siamo di fronte ad un caso tipico di come viene visto il libero professionista, un soggetto forse privilegiato e ricco che comunque deve rispondere ad alcuni criteri fondamentali in termini di reddito prodotto. Non è detto, il professionista potrebbe essere, come nel caso mio un soggetto che svolge una certa attività per affermarsi personalmente e per affermare certi principi. Qui si potrebbe inquadrare un intervento pubblico d'ausilio. Considero di grande importanza quei crediti d'imposta, concessi fino a l'anno scorso, per l'assunzione dei nuovi dipendenti rivolti anche ai libero professionisti: il loro utilizzo può costituire un valido ausilio a che si possa risolvere il problema dell'aiuto in studio per lo svolgimento delle pratiche, o per gli spostamenti esterni. Purtroppo con i tagli imposti dal governo ci ritroviamo a dover utilizzare questo strumento in maniera più ridotta e farraginosa e soprattutto con l'incertezza che da un momento all'altro lo possano improvvisamente interrompere.
Ritengo sicuramente auspicabile un intervento pubblico di sostegno non solo nel campo del lavoro dipendente, dove sappiamo già c'è una legge ad hoc, ma anche nel campo della libera professione e in generale delle attività in proprio (artigianale, imprenditoriale). L'aiuto da parte delle istituzioni, soprattutto in situazioni di particolare disagio, è fondamentale, a mio avviso, per superare schemi concettuali che portano a vedere il disabile come un peso per la società, come un emarginato. Il disabile potrebbe sfruttare l'aiuto dell'ente pubblico per affermarsi e dare concretezza alla nozione moderna che ha portato all'essere il diversamente abile e non più l'invalido, cioè mettere a frutto le proprie diverse abilità nell'ambito della società. Non c'è stata alcuna relazione tra il fatto che appartengono a delle associazioni e la scelta di creare lo studio.
Il mio Assistente Personale non svolge all'interno dello studio e del mio lavoro alcun ruolo. Nell'attività professionale vengo coadiuvato dalle mie segretarie, le quali sanno che a volte devono svolgere anche il compito di spingere una sedia anche in situazioni abbastanza gravose e difficoltose. Sicuramente un Assistente Personale che mi aiuti nella mia attività potrebbe influire positivamente in essa.

## *Intervista a Domeico, Cantante*

Ho 37 anni, la mia famiglia è composta da me, dalla mia compagna e dalla figlia della mia compagna. La patologia di cui sono affetto si chiama Distrofia Muscolare. Le mie capacità motorie sono poche, riesco a malapena a mangiare da solo, riesco praticamente a mangiare, ad usare il computer e ad utilizzare i comandi della carrozzina elettrica. A 3 anni già non camminavo più. La mia è una malattia lentamente progressiva. All'inizio gradatamente poi, con il trascorrere degli anni sempre più progressivamente ho difficoltà motorie. Con questa patologia ho vissuto abbastanza tranquillo, anche perché mi ci sono abituato da piccolo. Grazie alla situazione familiare, situazione scolastica e il mondo che mi circondava, mi hanno fatto vivere tranquillamente, mi hanno fatto sentire accettato da tutti, con tutti i miei limiti naturalmente. Nella vita quotidiana utilizzo la carrozzina elettrica per spostarmi. Utilizzo il computer soprattutto per suonare, quindi ho collegato la tastiera musicale al computer e questo mi permette di suonare. Dato che suonare è il mio lavoro.

Abito a 50 km dall'impresa. L'ufficio è anche sala prove, quindi le prove devo farle a 50 km da casa. Lavoro molto a casa. Svolgo anche molti lavori d'ufficio dato che sono il Presidente della Cooperativa che abbiamo costituito. Quindi devo sbrigare molte faccende burocratiche. Sono perito commerciale. In questi anni ho fatto molti corsi teorico pratici di musica per migliorarmi. Il tempo da dedicare alla mia persona è maggiore. Ho bisogno di un assistente che mi aiuti a vestirmi, alzarmi, e questo mi occupa molto tempo. Durante la giornata, non ho particolari necessità. Se devo spostarmi, mi alzo prima la mattina. Poi dipende dai periodi, sono spesso in giro per concerti, ma tutto dipende dai periodi.

Del computer utilizzo ciò che mi serve, non mi sono occupato mai d'informatica, conosco i programmi che mi servono e basta, anche se ho fatto molti corsi, ma ho visto che mi basta utilizzare il software per il mo lavoro. Ho fatto un lungo percorso, faccio parte dell'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare. Sono stato socio in molte associazioni e cooperative. Attualmente il tempo da dedicare al volontariato, non ne ho molto. Credo di partecipare alla vita sociale tramite il mio mestiere.

Ho avuto una famiglia che con il tempo mi ha permesso tutto, sono grato ai miei genitori, che sono stati e sono una componente essenziale nella mia vita. Sono stato fortunato. Mi hanno sempre lasciato libero di scegliere (sia nel giusto sia nel sbagliato). Mi hanno lasciato libero di prendere la mia strada. Ho avuto molti ostacoli dai servizi socia-

li. In questo senso, sono stato molto meno fortunato. Non ho mai trovato persone valide, comunque questo mi ha permesso di crescere, perché lottare ti fa crescere. Quindi ho dovuto lottare per ottenere la mia assistenza.
Faccio parte della UILDM, e questa associazione fornisce dei servizi per quanto riguarda la patologia. È un servizio completamente gratuito, per le patologie di questo tipo. Uno può farsi seguire facilmente. Ho avuto sempre fisioterapie a casa ed aiuti da questa associazione per quanto riguarda il servizio sanitario. Non ho avuto aiuti dall'operatore pubblico. Ho un'Assistente Personale che mi aiuta per 4 ore al giorno, dal lunedì al sabato. Assunto tramite una cooperativa. È importante avere un'Assistente Personale, che ti permette di muoverti, di gestire la vita privata.
Le assistenti devono fare un corso regionale di assistente domiciliare, logicamente di volta in volta devo insegnare io le mie abitudini all'assistente che viene da me. Perché le mie esigenze possono cambiare. Pago l'assistente tramite i soldi della legge 162/98.
Io suono e lo faccio per lavoro, questo mi permette di girare l'Italia e quindi di conoscere posti e gente nuova. Ma mi permette soprattutto di esprimermi, perché la musica è un'espressione dell'arte.
Ho fatto il monitore: cioè insegnante per centri ricreativi per bambini. Ho creato assieme ad altre persone una cooperativa, che si occupava della gestione di assistenti domiciliari e appunto della gestione di centri ricreativi per bambini (questo negli anni 80). Poi abbiamo visto che non avendo esperienza le cose non andavano come volevamo e abbiamo deciso di chiudere. Poi ho fatto per un periodo la gestione di database al computer per conto di un commercialista e poi nel 1993 sono entrato a far parte del gruppo dei Ladri di Carrozzelle. È nel 1995 che abbiamo fondato una cooperativa, perché dovevamo essere riconosciuti in una forma giuridica e così è nata la cooperativa di cui faccio parte. I soci sono soprattutto disabili all'infuori di due persone. Ho deciso di diventare imprenditore perché è l'unico modo di lavorare in Italia. Perché è difficile trovare lavoro per disabili. A parte i ciechi che lavorano sul computer, è molto difficile trovare lavoro.
Il lavoro per me è molto importante. È difficile spiegarmi, però il lavoro mi da orgoglio, posizione economica, prestigio sociale e indipendenza economica.
Mi identifico molto con la mia impresa perché sono un socio fondatore e perché essa è parte integrante di me. Non vedo differenza tra imprenditore e lavoratore dipendente, vedo comunque la voglia di riuscire in qualcosa, anche se è difficile in entrambi i casi. Lavorare per un altro è difficilissimo, c'è bisogno di assistenza e altro. L'imprenditore ha

pensieri in più, invece un dipendente ha la sicurezza del lavoro sicuro. Questo non impedisce ad un dipendente di diventare imprenditore e l'incontrario. Aderisco alla, UILDM, e ad un'altra associazione di disabili provinciale. L'attività è nata nel 95 e all'inizio, ci siamo appoggiati a delle persone dell'ambito amministrativo che ci hanno aiutato. Per adesso va tutto bene, e non ho conosciuto esperienze fallimentari.

L'idea sulla quale è nata l'attività era quella di creare un gruppo musicale tra amici che suona per divertirsi. Poi abbiamo visto che la cosa funzionava ed è nata l'azienda. All'inizio però non avevamo l'idea di creare un'attività. Poi visto il successo, lo dovevamo pur fatturare e quindi ci siamo costituiti in forma giuridica. I fondatori della cooperativa, siamo noi dodici del gruppo musicale. L'idea di creare il gruppo apparteneva ad alcune persone che ora non ci sono più, perché decedute. È grazie a loro che oggi esistiamo. I soci attuali sono disabili a parte due. Facciamo spettacolo, produzione dischi, produzione video e concerti. I primi fondi per l'avviamento dell'attività erano nostri. Costituendoci in Cooperativa, abbiamo usufruito di progetti che abbiamo presentato alle Istituzioni. Abbiamo avuto quindi dei finanziamenti pubblici che ci hanno aiutato a partire.

Il fattore indispensabile per avere successo è quello di partecipare attivamente all'impresa. L'esperienza è un fattore di successo. Può anche esserci il fatto che abbiamo successo perché siamo in carrozzina, ma la musica deve essere buona altrimenti non si va avanti.

Noi praticamente adesso pianifichiamo le attività di marketing della nostra impresa tramite progetti che presentiamo anche alle istituzioni. Poi cerchiamo di pubblicizzarli anche tramite Internet. Proprio per fare più concerti possibili.

Nel futuro realizzeremo laboratori musicali, offrendo la nostra esperienza ai disabili, con le tecnologie che usiamo noi. Questo è il nostro maggiore investimento. La disabilità non frena gli investimenti che realizzeremo. Non credo ci saranno limiti.

I rapporti con i fans sono belli, ed essi ti permettono di stare a contatto sempre con persone nuove poi perché ci sono anche nel nostro piccolo dei fans che ci seguono in ogni nostro concerto. È importante comunicare. Con le case discografiche i rapporti non sono così facili perché finché non trovi una persona che crede nel tuo prodotto è difficile un lancio d'immagine. Abbiamo fatto molte manifestazioni. Stiamo cercando una nuova casa discografica. Facciamo dei corsi nei laboratori musicali, proponendo la nostra esperienza, insegnando ad utilizzare la tecnologia che usiamo noi. Questi corsi, per prima li abbiamo fatti noi. Consistono in un corso teorico pratico con un maestro di mu-

sica. Questi corsi ci servono per creare musica. Le problematiche della mia attività legate alla disabilità riguardano soprattutto gli spostamenti e l'alloggio nel posto in cui facciamo i concerti. Chi ci chiama non è sempre a conoscenza delle problematiche nostre. Dal punto di vista culturale, è quello di trovare paesi in cui i disabili non escono e quindi molti pregiudizi culturali. Io personalmente, sono dell'idea che si potrebbe anche a fare a meno di aiuti pubblici. Se non ci fossero degli impedimenti però. Io sentirei la necessità di avere dei mezzi di trasporto finanziati pubblicamente. Se ci fossero però anche dei mezzi pubblici accessibili con le attrezzature necessarie, sarebbe una bella cosa.

Una disciplina che favorisca l'imprenditorialità dei disabili sarebbe auspicabile. Sarebbe anche auspicabile che tutti i disabili avessero la possibilità di usufruire sei servizi culturali fin da piccoli, come la scuola per esempio. Non c'è nessuna relazione tra la mia appartenenza ad un'associazione e la scelta di diventare imprenditore. L'associazione la vedo come a servizio della comunità. L'Assistente Personale è fondamentale per consentirmi di gestire la mia impresa. Per quanto mi riguarda, l'Assistente Personale per me deve esserci 24 ore su 24.

Un'Assistente Personale opportunamente formato, potrebbe influire positivamente nella mia attività lavorativa. Sarebbe positivo, si. Comunque dipende anche da me, dal mio rapporto con l'Assistente Personale. Io comunque preferirei un'Assistente Personale scelto da me ma pagato dal servizio pubblico. A Roma questa cosa è già avviata, io vivendo in provincia, dovrò aspettare un po' di tempo in più. Fortunatamente ho incontrato una persona sensibile che mi aiuta e mi accompagna ai concerti. E poi c'è la famiglia.

## *Intervista a Guglielmo, Editore*

Ho 43 anni una moglie ed un figlio di 15 anni, altri 2 fratelli ma non vivono con noi. Sono tetraplegico con lesione C3-C4 incompleta ho una discreta anche se residua possibilità di gestire gli arti superiori, ho il controllo del tronco e una lievissima potenzialità agli arti inferiori, controllo la mano destra e un po' la sinistra. Sensibilità discreta in tutto il corpo un po' migliore nella parte alta, non ho sensibilità per il caldo ed il freddo. Comunque necessito di assistenza poiché le abilità residue spesso sono disturbate da eccessiva spasticità, necessito di assistenza in tutto salvo mangiare.

Prima dell'incidente ero un rappresentante di mobili, arredamento. Lavoravo per una ditta veneta ma con un contratto di responsabile di un negozio di arredo bagno di progettazione di interni, sono stato occupato come capo area in un'industria ferriera, comunque il mio principale impiego è stato il rappresentante. Eh, eh se prima ero indipendente al 100% dopo il trauma tale indipendenza è calata al 5-10% è li che è cambiata, essere tetraplegico è dura. Come ausili uso la carrozzina, solleva malati per gli spostamenti, furgone con una pedana per carrozzine, per tagliare quando mangio uso un semplice tagliafocacce a rotellina poi un materasso in lattice, vorrei prendere una cyclette per mantenere il tono alle gambe e alle braccia ma non so se l' ASS me la passerà mi hanno già preannunciato un no. Tecnologie? Computer con tutti gli hardware (stampante, scanner ecc.), internet, non ho software speciali come il comando vocale, uso tastiera e mouse, non ho nulla di automatizzato in casa anche se desidererei averne.

La sede della mia abitazione e quella della azienda sono tutt'uno per praticità negli spostamenti così non ho bisogno di accompagnatore in questi spostamenti, però la cosa è pesante preferirei un ufficio fuori per il contatto con la gente senza dover far coincidere l'attività domestica con quella del lavoro; ad esempio stamani sono venuti dei clienti a prendere del materiale e se li avessi ricevuti in un ufficio sarebbe stato meglio professionalmente parlando.

Ho un titolo di studio di Geometra ed ho seguito dei corsi di attività di vendita nella ditta per cui lavoravo, autodidatta con il PC, ho dei limiti potrei fare molto di più ad esempio conoscere di più il mondo web, gestire il mio sito e creare cd multimediali (come editore…) però per studiare ci vuole molto tempo però in futuro visto che è un settore appena aperto…Il mio tempo lo trascorro molto con la famiglia, con gli amici sono socio di diverse associazioni una spirituale a cui mi dedico molto. Non ho giornata "tipo" la pro-

grammo in un modo e finisce completamente in un altro per il continuo accavallarsi di cose e anche perché sono io così: non ho mai avuto giornata “tipo” ne prima ne dopo l’incidente, in qualcosa vorrei essere più metodico come nella fisioterapia perché la trascuro molto.

Mi occupo del pattinaggio nel mio paese e della rassegna vinicola, di attività culturali comunali, nell’ambito del mio lavoro pubblico il un mensile di un’associazione, sono sempre disponibile per attività di solidarietà, politicamente sono iscritto ad un movimento e do il mio contributo, ho delle idee in cui credo e le porto avanti; non ho delusioni poiché il bello ed il brutto c’è dappertutto dipende dalle persone.

Dopo il trauma è cambiata la mia indipendenza ora ho bisogno quasi costantemente dell’aiuto di altre persone nella mia gestione privata e nel lavoro.

Nel lavoro la mia famiglia non mi aiuta molto un po’ mio figlio mia moglie non è interessata alla mia attività, desidererei molto avvalermi di assistenti personali però è un disastro! Le persone non hanno idea di come gestire un disabile, anche se ne hai uno diciamo “di fiducia” dopo un po’ diventa abitudine e… meglio a rotazione così hanno sempre nuovi stimoli però bisogna sappiano fare il loro mestiere. Non penso sia difficile una rotazione. Se queste persone vengono ben pagate, hanno la sicurezza del lavoro, sono motivate non c’è problema un giorno da uno un giorno dall’ altro…secondo me è importante la preparazione la remunerazione e la volontà, se riescono a gestirci i famigliari senza preparazione figuriamoci una figura professionale…

Nelle problematiche della disabilità i servizi sociali mi aiutano zero anzi alle volte mi ostacolano e costano troppo, vorrei vedere se devo andare di corpo se un’infermiera mi sa gestire al 100%…e li il nostro bisogno!

I servizi sanitari li ho provati solo appena avuto l’incidente ma le infermiere avevano paura a fare un cateterismo! Ho dovuto rinunciare!

Dall'operatore pubblico non ho avuto nulla ne per ristrutturare casa, ne per il furgone ne per gli adattamenti per disabile, ne per il lavoro niente nessun contributo ne a fondo perduto ne a tassi agevolati: niente di niente!

La legge 162 del 1998 è stata l’ unica che mi ha dato qualche fondo con cui pago una persona da cooperativa 1 ora al giorno, se vivessi da solo avrei bisogno minimo, ma proprio minimo, di sei ore al giorno solo per la mia gestione personale e di casa.

Non ho assistenti personali mi avvalgo di una cooperativa. Un Assistente Personale preparato e “in gamba” ha un’importanza al 100% solo se ha questi requisiti.

I miei assistenti sono preparati dalla cooperativa ed è un disastro devo sempre dirgli e insegnargli tutto, devi sempre ripetere le cose 100 volte e non basta, ci vuole la 101ma volta per farglielo capire! Ad esempio: io per salire sul furgone ho bisogno di 3 azioni le abbiamo fatte ormai cento volte e spessissimo devo ripetergli come farle, io vorrei farle cento volte e poi poter chiudere gli occhi e che le sappiano fare, invece devo sempre tenere gli occhi vigili, io vorrei sapere da cosa dipende, alle volte chiedo se è difficile o brutto gestire uno come noi ma non è quello, se parlo con uno che ha un bar mi dice che i suoi dipendenti si comportano allo stesso modo, penso che sia la società così…
I miei assistenti personali sono soci o assunti dalla cooperativa. Adoro l'arte la pittura mi piace la musica e guardare lo sport, mi piace molto viaggiare, leggere e scrivere, non disdegno nulla. Già prima dell' incidente ero libero professionista ed ho deciso di fare l'imprenditore, forse c'è l' ho dentro non lo so…questa mia passione si è adattata lei alla mia disabilità. Forse farei pure il dipendente ma vorrei fare qualcosa di costruttivo.
Per me il lavoro è gratificazione e mi da un'importante indipendenza economica.
Mi identifico molto con la mia azienda. Un imprenditore ha un idea e la può concretizzare, il libero professionista è una via di mezzo tra imprenditore e dipendente può realizzare un'idea ma è più stressante poiché avere tu l'idea e poterla realizzare è più gratificante mentre per il dipendente dipende tutto dal datore di lavoro, a prescindere da ciò che fai, se il capo è gentile è tutto ok se il capo è un cafone è un inferno, comunque se uno decide di fare il dipendente deve anche adeguarsi…Sono socio dell'associazione IDEA onlus e Tetra-Paraplegici F.V.G. La mia Azienda è nata nel 1998, non ho avuto fallimenti. L'azienda è nata per divulgare informazioni, idee consigli, pubblicazioni.
Il fondatore dell' azienda sono io, non ho dipendenti usufruisco di collaboratori esterni.
L'azienda è una piccolissima casa editrice. Per avviare l'azienda ho messo tutto di tasca mia. Il maggior successo per la mia piccola casa editrice è stato quello di aver "toccato" l'interesse di moltissime persone inoltre pubblicare un volume mi permette di organizzare e partecipare ad incontri pubblici, conoscere molte persone e discutere di fatti della mia vita o di mio interesse in pubblico, un successo non prettamente economico ma di grande valore umano ed intellettuale. Il marketing si basa principalmente su promozione personale, vorrei "spingere" di più però poi so che non riuscirei a far fronte a troppe richieste, quindi mi limito alla promozione personale dei prodotti. Penso di fare ammodernamenti ed indebitamenti ma molto limitati, bisogna sempre tenersi aggiornati. Bisogna rendere sempre più accattivante il prodotto. La disabilità purtroppo nel mio caso frena tantissimo i miei progetti. C'è il detto: "le idee per svilupparsi devono cammina-

re" e se non camminano… Nel mio lavoro bisogna uscire molto, promuovere verificare… se esci e semini raccogli se resti in casa è più difficile, il mio sito internet ha avuto più di mille contatti, qualcuno ha pure acquistato però la vendita on line è ancora debole in Italia. Con una buona assistenza personale non c'è problema, non è un problema di gambe ma di servizi. Non ho dipendenti i rapporti con i collaboratori sono molto buoni, anche troppo, tanto che spesso se la prendono "comoda" per consegnarmi il lavoro, con i clienti i rapporti sono ottimi, ho eliminato i primi che mi hanno fregato con gli altri non ho problemi.

La formazione è molto importante, mi piacerebbe frequentare corsi per CD multimediali e costruzione e gestione siti internet, ma senza assistenza come si fa? Volevo pure frequentare un corso universitario per imprenditoria sulla comunicazione ma mi servirebbero minimo 20 ore la settimana di assistenza altroché 30 ore al mese…

La disabilità crea problemi alla impresa solo per la mancanza di assistenza personale.

Un contributo economico pubblico per l'avvio, potenziamento o mantenimento di un'impresa per i disabili sarebbe eccezionale naturalmente con i controlli dovuti…

La legge 68 non la conosco molto bene piuttosto che il collocamento obbligatorio sarebbe auspicabile dare fiducia alle persone, inventare strumenti come prestiti, budget personalizzati, formazione, almeno un Assistente Personale, poi il privato nell'impresa ci mette del suo…Non c'è una diretta correlazione fra l' appartenenza ad un'associazione e la scelta di fare impresa, forse la socializzazione…

Per gestire l'impresa efficacemente è indispensabile l'assistenza fisica per le idee e progetti è sufficiente il mio cervello.

Come già detto uno o più assistenti ben formati e motivati possono permettere l'eliminazione dei limiti di sviluppo dell'azienda.

## *Intervista a Fabrizio, Avvocato*

Ho 42 anni, la mia famiglia è composta da me e dalla mia compagna anche se abito vicino ai miei genitori che fanno egualmente parte della famiglia.
La patologia di cui sono affetto è una tetraplegia da trauma C4. Le mie capacità motorie sono poche, non riesco a mangiare da solo, uso il computer e il telefono con una bacchetta stretta tra i denti e da qualche tempo con il Dragon Dictate. Comando la carrozzina elettronica con la nuca. A 20 anni sono caduto da una piattaforma. Prima dell'incidente ero uno studente. È stata dura il primo anno. Poi mi sono dato da fare.
Nella vita quotidiana utilizzo la carrozzina elettrica per spostarmi e controllare interruttori e telefono sempre con lo stesso comando a nuca. Utilizzo il computer con una bacchetta tra i denti e il comando vocale. Per quel che riguarda il lavoro ho l'abitazione al 3° piano e l'ufficio al 2°. Ho una Laurea in giurisprudenza. Il tempo da dedicare alla mia persona è maggiore. Ho bisogno di un assistente che mi aiuti a vestirmi, alzarmi, e questo mi occupa molto tempo. Durante la giornata, non ho particolari necessità anche se sento la necessità di sdraiarmi a metà giornata. So usare abbastanza il computer e le tecnologie.
Ho fondato diverse associazioni. Attualmente sono presidente dell'associazione "Il girasole" che pubblica la rivista trimestrale "Lisdha news" che si occupa di disabilità. Sono consulente del Cesvov e mi piace partecipare alla vita sociale della mia città.
Ho avuto una famiglia che con il tempo mi ha permesso tutto, sono grato ai miei genitori, che sono stati e sono una componente essenziale. Hanno fatto fatica ad accettare la mia autonomia e la mia compagna. È stata dura i primi 3 anni dall'uscita dalla casa paterna. Cerco di tenere distinti gli ambiti famiglia e lavoro. I servizi sociali danno pochi aiuti concreti ma molti stimoli positivi, soprattutto all'inizio. I servizi sanitari riforniscono la fisioterapia, l'assistenza andrologica, infermieristica ecc. I servizi sociali mi hanno aiutato, nella stesura del progetto L. 162, di quello per gli ausili tecnologici.
La legge 162 mi ha dato un grosso aiuto nelle problematiche legate alla disabilità. Ho un'Assistente Personale per 8 ore al giorno, dal lunedì al venerdì + 4 ore il sabato, assunto direttamente. È importante avere un'Assistente Personale, ti permette di muoverti, di gestire la vita privata. Insomma ti permette di poter vivere quotidianamente e fare le tue cose. Sono io direttamente a curare la formazione del mio Assistente Personale.
Il mio Assistente Personale è assunto come Collaboratore domestico. Lo pago in parte con i soldi della legge 162 e in parte con i miei. Le mie attitudini personali sono ascolta-

re, mediare e negoziare. Ho fatto il muratore con mio padre nel tempo libero dagli studi. Dopo l'incidente ho terminato l'università e ho sempre fatto l'avvocato. Ho deciso di aprire uno studio da solo perché è difficile trovare studi accessibili per un disabile e comunque volevo sperimentarmi e provare a me stesso che ce l'avrei fatta anche da solo. Il lavoro mi da orgoglio, posizione economica, prestigio e mi fa sentire… normale. Il mio lavoro mi piace e mi identifico con esso. Per me come disabile è essenziale poter fare un lavoro creativo e deciderne l'organizzazione. Sono socio de "Il Girasole" di Varese, il Comitato lombardo per la Vita Indipendente di Como, l'"Istituto di mediazione familiare e comunitaria di Varese".

Ho aperto lo studio nel 95 prima lavoravo per un avvocato anziano che mi lasciava portare le pratiche a casa. L'idea sulla quale è nata la mia professione era di incrementare la giustizia nel mondo ed è sorta prima dell'incidente.

Io sono il fondatore dell'azienda. Oltre a me ho assunto una segretaria e una collaboratrice laureata. Il mio è uno Studio legale. Sono libero professionista. I soldi per partire sono venuti dai miei genitori. I fattori che hanno determinato la crescita del mio lavoro sono la costanza. Il lavoro duro. L'affidabilità. La mia strategia principale per incrementare il lavoro è la professionalità così facendo i miei clienti portano altri clienti. Fare bene il proprio lavoro.

In futuro cercherò di essere sempre aggiornato sulla tecnologia soprattutto informatica e telematica. Non credo ci siano limiti nei miei progetti futuri e la disabilità non è un fattore che li frena. I miei rapporti con i dipendenti sono normali, anche se a volte mi sento di dipendere, di avere bisogno di loro più che il contrario. Come se dovessi pagare due volte quello che fanno per me. Ogni anno faccio dei corsi. Sento la necessità di crescere sia come professionista che come persona. A parte le barriere architettoniche la mia disabilità non implica particolari problematiche del mio lavoro. Da parte pubblica sento la necessità di potere dedurre come costo d'impresa l'intera spesa per l'Assistente Personale.

Una disciplina che favorisca l'imprenditorialità dei disabili sarebbe utile. Una cosa del genere sarebbe auspicabile, sarebbe anche auspicabile che tutti i disabili avessero la possibilità di seguire dei corsi per incrementare l'assertività e l'autonomia.

La mia appartenenza ad una associazione e la scelta di diventare imprenditore fanno parte di un progetto più ampio che è la vita con gli altri ed entrambe godono dello stesso spirito di fiducia nella possibilità di cambiare le cose, di riuscire a fare qualcosa.

L’Assistente Personale è fondamentale per la gestione del mio studio. Per quanto mi riguarda, l’Assistente Personale per me deve esserci 24 ore su 24.
L’Assistente Personale deve essere distinto dai collaboratori dello studio. L’importante è che abbia la patente e possa portarmi dove voglio.

## INTERVISTA A DARIO AVVOCATO

Ho 47 anni. Vivo con mia moglie e con mia figlia. Sono cieco da quando avevo 18 anni a causa di una retinite, faccio l'avvocato come professione ed il contadino, perché mia moglie ha un'azienda agricola. Prima del trauma studiavo, frequentavo l'istituto Tecnico Commerciale. Sono arrivato sino alla quarta classe. Dopo il trauma la mia vita è cambiata totalmente, innanzitutto la mia autonomia, ho dovuto iniziare a dipendere dagli altri. Questo per un periodo, poi mi sono dovuto dare da fare e mi sono messo a combattere con me stesso. Ho capito che bisogna credere in se stessi. Non è stato facile, perché avevo la moto e molti interessi, però non mi sono perso d'animo e ora oltre alla mia professione faccio molti lavori manuali nell'azienda agricola. Nella vita quotidiana uso tecnologie informatiche. Ho dei collaboratori che mi accompagnano sui posti di lavoro in macchina. L'ufficio dove lavoro è a 5 km dall'abitazione. Abito in aperta campagna.

Sono laureato in Giurisprudenza. Ho anche il diploma di perito merceologico. Ho conseguito la laurea dopo la cecità. La mattina parto al lavoro verso le 7,30, rientro alle 12,30. La mattina è super impegnata. Il pomeriggio parto alle 14,30 e rientro alle 19,30. A casa, quando sono in ferie o nel weekend mi dedico al lavoro in campagna. Io gestisco le operazioni e faccio molta manualità. Uso le varie attrezzature, raccolgo la frutta, insomma mi do da fare. So usare il computer e le tecnologie in genere, anche se li detesto, ho 3 dipendenti, quindi faccio prima. Uso tutte le tecnologie informatiche della Ditta.

Ho un minimo grado di partecipazione alla vita comunitaria, perché non ho tempo. In passato avevo fatto parte dell'Unione Nazionale Ciechi. Ora ho poco tempo da dedicare, anche se presto consulenze se me lo chiedono. Gratis naturalmente.

All'inizio quando sono diventato cieco è stata molto dura, ma ho imparato a conoscermi e a conoscere i miei limiti. Non mi sono mai arreso, anche perché ho un carattere battagliero. Per quanto riguarda gli amici purtroppo ho poca energia da dedicar loro, anche perché sono super impegnato e non sono mai isolato. Nel lavoro la famiglia non un ruolo importante. La mia famiglia è molto importante nella vita privata, mia moglie e mio figlio di 19 anni condividono moltissimo con me dagli interessi ma soprattutto a gestire la mia disabilità. Abbiamo quest'azienda agricola, che per me è una vera passione, che mandiamo avanti assieme con molti sacrifici ma anche con molte soddisfazioni. L'azienda agricola non è che fornisca un reddito alto, lo usiamo soprattutto come hobby.

I servizi sociali non mi hanno aiutato nelle problematiche legate alla disabilità. Io ho studiato a Genova in un istituto per ciechi. Ho sempre rifiutato il loro aiuto. I servizi sanitari mi hanno fornito i sussidi necessari per acquisire gli ausili. Dall'operatore pubblico in genere non ho avuto aiuti. Non ci sono state delle leggi che mi hanno agevolato in relazione alla disabilità. Ho solo l'indennità di accompagnamento. Non ho mai avuto assistenza. Ho due assistenti personali, che lavorano nel mio studio.

Per la mia professione gli assistenti personali, sono molto importanti. La mia attività si svolge su 4-5 tribunali e quindi sono necessari per l'accompagnarmi. Naturalmente lo fanno a turno. La formazione dei miei assistenti personali la curo io. Sono persone laureate. Dopo circa poco tempo hanno già appreso quello che devono fare.

Gli assistenti personali sono assunti con contratto di co.co.co per quanto riguarda i dipendenti. I titolari dello studio siamo in due: io e il mio socio.

La mia passione e fare il contadino, stare a contatto con la natura, con gli animali. Ho lottato moltissimo per diventare avvocato, ho studiato e mi aggiorno, appena il tempo me lo permette, costantemente. Non ho esperienze lavorative precedenti, perché studiavo.

Ho deciso di diventare imprenditore perché avevo la voglia di sconfiggere le barriere che circondano la disabilità. Ho voluto dimostrare a me stesso che avrei potuto farcela. I ciechi di solito o fanno i centralinisti o i fisioterapisti, io ho voluto dimostrare a me stesso che avrei potuto fare qualsiasi cosa. Il lavoro è importante per me. Mi da indipendenza economica e il fatto di avere delle capacità. E vedere che la gente nonostante la mia disabilità ha una fiducia illimitata in me. Mi identifico parecchio con la mia impresa. È una parte della mia vita. Se si è combattenti di natura, l'avvocato è la professione giusta. Questo mestiere mi ha fatto essere battagliero e molto rispettato.

Io non vedo differenze tra disabile imprenditore e dipendente di azienda per quanto riguarda la disabilità, ma solo per un fattore di scelte. Non vedo distinzione, sono solo scelte personali. Io quando ho fatto la scelta di essere libero professionista ho dovuto sin dall'inizio confrontarmi con sacrifici e rinunce. Magari uno che sceglie di essere dipendente, non ha questi sacrifici. Aderisco all'Unione Italiana Ciechi

Nell'81 ho iniziato a fare il libero professionista. Siamo io e il mio socio titolari di uno studio con tre dipendenti. Non abbiamo mai affrontato fallimenti. Siamo sempre stati in crescita e abbiamo nel corso degli anni aumentato il nostro volume d'affari.

L'attività dello studio è nata come studio professionale. Orientata soprattutto sul recupero crediti. Ci siamo specializzati avendo sempre di più contatti importanti. Forniamo ser-

vizi alle imprese. Io faccio moltissima infortunistica stradale. Io ho fondato l'attività con il mio socio. Abbiamo uno studio legale associato. Per quel che riguarda i crediti per l'avviamento dell'impresa ci siamo auto finanziati. I fattori di successo dello studio sono stati la capacità nel fare molto bene il recupero crediti all'inizio. Mi sono specializzato poi con l'infortunistica stradale e con questo tipo di operazioni ho concluso rapporti molti proficui con le compagnie. I clienti ormai vengono da soli. Anzi c'è un esubero di clienti. Quindi il lavoro non manca. Ci sono clienti prioritari. Quando la gente comincia ad aver fiducia poi continua a venire da sola, non occorre adottare delle strategie. Importante cercare di mantenere dei prezzi che rimangano nei limiti della decenza. Prima avevamo tre studi operativi ora ne abbiamo solo uno con due recapiti. Ci avvaliamo per il nostro lavoro di collaboratori esterni (avvocati fuori piazza).

Abbiamo fatti investimenti all'inizio, tipo l'ufficio, ora facciamo solo investimenti per reti informatiche e basta. Quindi solamente per automatizzare ed informatizzare il lavoro.

La disabilità non frena la mia attività. È un problema che non ho. Nella mia azienda agricola ho investito 250.000 euro in attrezzature, quindi non mi sento disabile, ho sempre operato negli affari come nella mia vita privata, come una persona normale.

Con i dipendenti cerchiamo di intrattenere rapporti formali ma cordiali. C'è il rispetto del ruolo. Il rapporto con i dipendenti è collegato al lavoro e si ferma lì. C'è molto rispetto. E con i clienti c'è un rapporto addirittura di cordialità. Si discute, si chiacchiera, spesso si instaura un rapporto amichevole. Fino a 2 anni fa mi alzavo alle 5 e studiavo fino alle 7 di mattina. Ora non riesco più a farlo. Non ho tempo. La faccio saltuariamente. Per quanto riguarda il personale, mandiamo periodicamente i dipendenti a corsi di aggiornamento.

Di per sé, essendo la mia disabilità sensoriale, come dicevo mi da problemi legati all'aggiornamento. Per quanto riguarda i rapporti con il pubblico, nessuno, nemmeno si accorgono a volte che sono cieco. Nel nostro ufficio siamo arrivati ad un livello informatico molto elevato. Di solito è la mia assistente che si occupa dei documenti dei clienti, quindi io mi limito a discutere, non mi serve la praticità nello scrivere o altro.

Non sento la necessità di aiuti e supporti pubblici per la mia azienda. Però non sarebbe mica male avere un'Assistente Personale, comunque ho un reddito che mi permette di averlo almeno sul lavoro. Penso che una disciplina che favorisca l'imprenditorialità dei disabili, possa essere una cosa molto giusta anche perché stimolerebbe i disabili a darsi da fare. Per me la disabilità non è un problema. Per me non esiste.

Per la gestione dell'impresa l'Assistente Personale è importante per l'80% nelle fasi pratiche, nelle fasi teoriche per il 20%. È molto importante appunto per quanto riguarda le cose pratiche, soprattutto per i miei spostamenti ecc. Ma per quanto riguarda la teoria no, riesco a cavarmela.

Ritengo che un'Assistente Personale opportunamente formato possa influire positivamente nella mia attività lavorativa. La formazione sono in grado di formarmela da solo all'assistente. Per esempio colei che si occupa di me, per quanto riguarda il lavoro è una dottoressa, molto sveglia, e che sa capirmi bene. È molto pratica, soprattutto per quanto concerne i tempi di spostamento in auto.

## *Intervista al Luisa, Ristoratrice*

Ho 41 anni e vivo in famiglia che è composta dai miei genitori, due fratelli ed una sorella.

Le mie capacità motorie residue sono: riesco a malapena a muovere gli arti superiori. Sono così a causa di un incidente in auto successomi 15 anni fa. Prima del trauma non facevo niente. Dopo il trauma ho dovuto riorganizzarmi la vita, il modo di pensare e di vedere le cose. Ho dovuto affrontare la vita quotidiana con tutte le problematiche che questo trauma mi ha comportato. Uso una carrozzina normale per gli spostamenti e mi arrangio con l'aiuto degli altri. Per spostarmi in auto devo farmi portare in giro dagli altri. Spero prossimamente di comprarmi una macchina adattata per andarci da sola.

La mia abitazione dista undici chilometri dal mio posto di lavoro e cioè dal ristorante. Naturalmente vengo accompagnata nel posto di lavoro. In questo senso ci sono un po' di problemi, visto gli orari, perché lascio il posto di lavoro anche all'una di notte.

Sono diplomata ragioniera. Mi alzo la mattina verso le 9,30, faccio un po' di ginnastica, e dopo la colazione mi faccio portare in giro a fare acquisti. Se c'è necessità vado a prendere gli ausili per disabili che mi servono. Poi pranzo, e vado al lavoro. Lavoro alla cassa e tengo sotto controllo il tutto tramite telecamere. So usare il computer e tecnologie in genere per quello che mi serve. Il mio grado di partecipazione alla vita comunitaria è basso. Non sono iscritta ad alcuna associazione.

Dopo il trauma ho dovuto lavorare per mantenermi. Le amicizie più o meno le ho mantenute. Mia sorella lavora con me e mi da un buon aiuto, è assunta come dipendente. I miei genitori mi aiutano ad alzarmi dal letto e nelle varie faccende quotidiane.

Non ho avuto alcun aiuto dai servizi sociali nel superamento delle problematiche legate alla disabilità. Nemmeno dai servizi sanitari ho avuto aiuti. Ho avuto aiuti dall'operatore pubblico solamente per quanto riguarda il rifornimento di materiale sanitario. Ho la pensione di invalidità più l'accompagnatoria. Non ci sono state delle leggi che hanno agevolato la mia persona in relazione alla disabilità. Sono arrabbiata con le istituzioni ed ora nemmeno voglio ricevere la carità. Ho un Assistente Personale, ed anche più di una persona che mi aiuta nell'arco della giornata. Mi aiutano per portarmi sul lavoro e per aiutarmi sul lavoro. L'Assistente Personale per me è molto importante, perché mi aiuta oltre che nelle esigenze per spostarmi anche nei miei bisogni quotidiani legati alla mia attività.

Avendone più di uno, spiego io agli assistenti cosa fare, praticamente insegno io all'assistente come aiutare la mia persona. Gli Assistenti Personali li assumo o come colf o come dipendenti. Una volta ho avuto un infermiere professionale. Mi piacerebbe avere dei contatti con la Scuola Infermieristica Romena, per poter assumere personale infermieristico a buon prezzo. Pago tutto con soldi di tasca mia. La presenza dell'Assistente Personale deve essere continua anche se ho bisogno di aiuti sporadici ed una volta che mi hanno aiutato ad alzarmi e mi trasportano, poi mi sposto da sola.
Per quello che riguarda la mia sfera culturale ed attitudinale mi piace conoscere; coltivo la conoscenza in generale, che può spaziare in molteplici campi. Mi interessano moltissimo l'arte culinaria e imparare le lingue straniere. Non ho avuto nemmeno una esperienza lavorativa precedente al trauma. All'inizio non volevo fare questo lavoro. Avevo un compagno al quale piaceva fare questo lavoro. Poi ci siamo lasciati. Se n'è andato lasciandomi il ristorante. E io ho continuato.
Sono orgogliosa del mio lavoro, mi dà una soddisfazione economica, mi fa stare a contatto con le persone. Potrei comunque stare anche a casa per quanto riguarda il lato economico, ma mi piace il lavoro che faccio. Non mi identifico con la mia impresa, il mio è un lavoro piuttosto stressante. Richiede impegno e sacrificio.

La differenza che c'è tra un disabile imprenditore e dipendente è che l'imprenditore prende più soldi ! Non aderisco a nessuna associazione di disabili. L'attività è nata nel 1994. Non ho conosciuto fallimenti. Non c'è nessuna relazione tra l'attività e la mia disabilità. Nel 1994 c'era una forte crisi di lavoro e da queste parti funzionavano bene solo le pizzerie, allora abbiamo deciso di aprire una pizzeria. Dopodiché abbiamo allargato la cucina e abbiamo ampliato il locale a ristorante. Mi sono appassionata all'arte culinaria e le cose sono andate bene. La fondatrice dell'attività sono io, non ho soci, avevo un socio ma se n'è andato via. Questa è una pizzeria situata in una piazzetta storica in provincia di Verona. Abbiamo il bar, abbiamo un gamma di primi piatti. Curiamo il settore di vini della zona del veneto. Il locale si chiama: "*Ristorante pizzeria al porto*".
Praticamente i soldi per l'avviamento dell'impresa li ha messi mio padre. Qui ha fatto tutto mio padre, e mi ha dato l'azienda mio padre. In questo senso sono stata fortunata. È un'attività molto sacrificante, ma ho anche molte soddisfazioni.
Un fattore di successo importante è stata l'ubicazione del posto, che è molto centrale. Altri fattori di successo sono stati avere un locale ben curato, avere una gamma di pro-

dotti di qualità. E soprattutto dare un buon servizio alla clientela con personale che lavori bene.
Non ho strategie di mercato particolari. Basta trovare le persone giuste. Poi ogni locale ha le sue caratteristiche. Importante è avere un personale qualificato per poter offrire un buon servizio alla clientela. Inoltre è necessario che le spese siano proporzionali a ciò che si ricava altrimenti sono guai. Vorrei fare investimenti per rinnovare un po' i locali. Lo faccio ogni anno per stare a galla e rimanere fra i migliori.
Tutto ciò che guadagno lo spendo per la mia azienda e la mia disabilità non frena gli investimenti. Ho un buon rapporto con i fornitori, e un buon rapporto con i clienti.
Mi piacerebbe fare corsi di tante cose. Avrei la necessità di approfondire le lingue, e avrei la necessità di fare corsi di cucina. I problemi della mia impresa legati alla mia disabilità sono di non poter fare corsi di cucina, di lingue ecc. Non posso correre dietro ai dipendenti. Il mio lavoro mi tiene molto occupata e il tempo è quello che è.
Di aiuti e supporti pubblici per la mia azienda non ne sento la necessità. Secondo me le istituzioni pubbliche dovrebbero fare agevolazioni fiscali forti per i disabili, soprattutto per i disabili imprenditori. Il mio orgoglio è quello di non avere avuto bisogno di soldi pubblici.
L'Assistente Personale è importantissimo per me e per consentirmi di gestire la mia impresa. Un'Assistente Personale opportunamente formato, mi permetterebbe di fare cose migliori.

## *Intervista a Silvestro, Freelance*

Ho 33 anni; vivo con mia madre e mia sorella poiché i miei sono divorziati. Sono nato con 20 giorni di ritardo e, al momento della nascita, non ho respirato subito; questo "scherzetto" mi ha comportato problemi sia motori che di linguaggio. La mia è una tetraparesi spastica per cui cammino solo se accompagnato, scrivo solo con il computer perché non riesco ad usare la penna e parlo ma non tutti mi capiscono. Sono disabile fin dalla nascita. Ho una tastiera con scudo per il mio computer, ultimamente ho una carrozzina elettronica ma uso anche quella normale. Per le tecnologie uso molto internet e quelle informatiche in generale. Non uso particolari tecnologie in casa. Lavoro a casa e non ho un'impresa regolarmente iscritta. Sono laureato in Scienze dell'Informazione.

Mi piace molto uscire, incontrare gente, viaggiare, andare nei pub, al teatro ecc… Inoltre frequento piscina e palestra. Purtroppo, però, tutto ciò non sempre è possibile e mi piacerebbe che mi venisse approvato un progetto per la Vita Indipendente. Impegni fissi, in una giornata tipo sono la palestra o la piscina, riunioni per lavoro o per volontariato (faccio parte del direttivo del circolo di Legambiente), corsi di formazione, master all'Università di Chieti su sessualità e disabilità. Uso il computer sia per lavoro che per passione. Una volta facevo politica ma ora faccio parte solo del direttivo del circolo "Arcobaleno" di Legambiente di Latina.

La famiglia per me riveste un ruolo fondamentale soprattutto nella gestione della disabilità; se non ci fosse mia madre, mia zia, qualche amico non potrei fare nulla e sarei abbandonato a me stesso. Qui a Latina, almeno a me, danno un'assistente domiciliare per sole 3 ore alla settimana che uso per uscire. Troppo poche!

La ASL non mi passa nulla. Non faccio fisioterapia ma frequento una palestra normale e una piscina normale. Se devo dire la verità in queste attività sono seguito da un ragazzo che, tra l'altro fa l'allenatore in una polisportiva per disabili e che, da quando lo conosco, mi ha fatto fare molti miglioramenti. Naturalmente, io non sono nella polisportiva e abbiamo un rapporto privato. Per il momento non ho avuto aiuti dall'operatore pubblico!

Ho usufruito dell'agevolazione per l'iva al 4% sull'acquisto del computer, periferiche, telefonino …..l'esenzione del bollo auto….

Purtroppo non ho un'Assistente Personale! A tutt'oggi è mia madre che mi assiste.

Senza mia madre non potrei fare tante cose non solo a livello di spostamenti ma mi aiuta anche in certe cose del mio lavoro. È il mio braccio destro e credo che, se un

giorno avrò un'Assistente Personale, debba assomigliarle. Anche se mi rendo conto che è un po' difficile !! Credo che per la formazione dell'Assistente Personale basti del buon senso sia mio che suo. Anzi, secondo me, la formazione di assistenti personali non può essere fatta in maniera standardizzata (o almeno non tutta) perché ogni disabile ha delle esigenze particolari. Il lavoro che svolge mia madre è tutto gratis et amore matris!!!!

Mi piacerebbe incrementare la mia attività in modo da avere un lavoro il più possibile autonomo e per avere soddisfazioni personali, economiche e professionali. Mi piace molto andare al teatro e quando vengono dei comici faccio il possibile per andarci con amici. Malgrado tutto mi piace tanto ridere… e adoro anche la musica.

Ho lavorato in cooperative varie che non hanno saputo darmi l'opportunità di sfruttare al meglio tutte le mie potenzialità. Mi capita di fare anche qualche lavoretto in modo autonomo, ma molto pochi. In un certo senso sono un libero professionista, ma credo di avere le carte in regola per diventarlo sempre di più.

Non sono imprenditore ma, visto che le aziende non mi assumono, mi piacerebbe esserlo per una mia realizzazione prima di tutto personale, poi professionale ed economica. Fin dalla mia laurea ho avuto sempre l'idea di mettere in piedi qualcosa di mio (una piccola impresa, società, cooperativa) ma prima avrei voluto fare esperienza da qualche parte. Dato che fin ora ciò non è stato possibile, ho deciso di intraprendere lo stesso questa strada.

Il lavoro, secondo me, è autonomia non solo economica. Dall'indipendenza economica deriva anche una maggiore possibilità di muoversi, di avere un'Assistente Personale, di migliorare la propria vita sociale e lavorativa ecc.. Mi identifico molto con il lavoro che faccio. Il disabile, almeno nel mio caso specifico, non viene mai considerato per ciò che realmente sono le sue potenzialità e mai allo stesso livello dei cosiddetti "normali", ma purtroppo ancora come oggetto di assistenzialismo. Ciò accade anche in ambienti che dovrebbero favorire l'inserimento lavorativo dei disabili. Questa è solo la mia esperienza personale nelle cooperative.

Ancora non aderisco a nessuna associazione! Ritengo comunque che ci sia troppa frammentarietà e non sono convinto che un'associazione fatta solo di disabili serva alla loro reale integrazione sociale. L'idea di imparare ad usare il computer fin da quando avevo 12 anni è nata, oltre che da una passione che ho fin da piccolo, da un'esigenza di sostituire la macchina per scrivere, che usavo fin dalle elementari, con qualcosa che mi desse la possibilità di fare qualcosa il più. Il commodore 64, all'epoca appena uscito,

fu il mio primo computer e mia madre si attivò subito per farmi fare lo scudo per la tastiera. All'inizio giocavo solo, ma ben presto cominciai a scrivere programmini aiutandomi con riviste del settore. Poi, al liceo, quello che sarebbe stato il mio professore di matematica al triennio, vedendo questa mia passione mi propose un corso di programmazione basic. Tutto ciò non poteva che portarmi, come scelta di facoltà, a Scienze dell'Informazione, e di conseguenza, a intraprendere questa attività. Al momento non ho un'azienda mia! Anche se, per qualche lavoretto, mi appoggio a studi grafici di amici. Non ho avuto crediti per l'avviamento dell'impresa. Realizzo programmi personalizzati, curo siti web e, continuo a studiare per mantenermi sempre aggiornato perché penso che, specie nel mio campo, sia una cosa importante. Fino ad adesso le commesse di lavoro mi arrivano tramite amici. Qualcuno tramite cooperative e alcuni tramite internet. Penso di fare investimenti sul mio computer e sulle sue periferiche che vanno certamente aggiornati. Preferirei non fare debiti però. Nei contatti con possibili clienti il mio sogno è di poter pagare una persona fidata a cui affidare questo incarico. Sento la necessità di fare dei corsi di formazione! Ma non vedo la necessità di farlo specifico per disabili.

Come dicevo prima, mi servirebbe una persona che mantenga i rapporti con i clienti.

Ci vorrebbe una legge che agevoli l'imprenditorialità dei disabili. La legge 68 del 99 dovrebbe favorire l'inserimento lavorativo dei disabili. Sono laureato dal 95 e nonostante le molte domande che ho fatto, nonostante le molte aziende che mi hanno contattato abbiano giudicato buono il mio curriculum, appena sanno della mia disabilità e dei problemi che essa comporta non mi fanno fare nemmeno il colloquio.

Considerato che la stessa legge 68 prevede il telelavoro e che nel libro bianco sulle tecnologie per la disabilità si parla molto di telelavoro, non vedo il motivo per cui gli imprenditori non considerano questa cosa sfruttando al massimo le potenzialità del disabile. Non ho mai capito che differenza c'è se un programma lo faccio io in modalità di telelavoro o lo fa un programmatore che, terminato il suo orario di lavoro in azienda, se ne va a farsi una partita di calcetto con gli amici. Inoltre, secondo me sarebbe necessaria una riforma delle categorie protette in modo da differenziare i diversi tipi di disabilità. Penso, inoltre,che sarebbe auspicabile una normativa che favorisca l'imprenditorialità dei disabili.

Nella mia futura impresa penso che un'Assistente Personale la dovrei certamente assumere. Dovrò scegliere una persona di cui mi possa fidare ciecamente in modo che

sia in grado di aiutarmi concretamente nel gestire la mia ipotetica impresa. Un'Assistente Personale potrà aiutarmi molto.

## *Intervista a Sebastiano, Imprenditore*

Ho 49 anni la mia famiglia è composta da me e mia moglie dal 1996 in cui ci siamo sposati. Sono tetraplegico post trauma a seguito di incidente, le mie abilità residue sono: spinta autonoma della carrozzina, riesco a svolgere alcune funzioni quotidiane della vita però per molte altre ho bisogno sempre dell' aiuto di qualcuno. Prima del trauma ero uno studente universitario e facevo il rappresentante in una ditta di marmi costruivamo scuole ed istituti in tutto il Friuli Venezia Giulia e nord Italia, non era semplice rappresentanza ma seguivo tutto il processo: disegni, posa in opera gestione risorse umane fino ad opera finita. Ero campione italiano di canoa e regionale di atletica facevo molto sport, subito dopo il trauma mi sono riavvicinato allo sport come istruttore di canoa poi ho iniziato l'attività di nuoto per disabili.

Dopo il trauma la mia vita è cambiata completamente ho dovuto riassestare tutto, essendo stato uno sportivo avevo una determinata impostazione fisica e psicologica. L'evento traumatico mi ha obbligato a ripensare tutta la mia vita sia dal piano fisico che psicologico. M'è costato un grosso lavoro introspettivo comunque la mia energia vitale m'ha aiutato a conservare l'identità di persona. Il trauma mi ha tolto l'indipendenza fisica se non mi fosse accaduto sarei andato via da Grado per lavoro e per vivere.

Come ausili uso la carrozzina, una sedia speciale "comoda" quando devo andare in bagno ed ho dei comandi speciali per guidare la macchina, uso poco il computer ho organizzato delle segreterie che lo usano per me ma devo prendere un portatile per casa se no sono tagliato fuori. La sede della mia abitazione e quella della azienda sono coincisi in principio, i primi 14 anni post-trauma ho vissuto con mia madre, lì sono nate tutte le mie attività di associazioni culturali di solidarietà e quindi le cooperative che ho fondato. La scelta della casa materna è stata utile poiché fruibile senza grossa difficoltà di spostamenti ma obbligata, ora ho trovato altri siti privi di barriere architettoniche però riconfermo che avere una sede lavorativa a casa o vicino a casa per questioni di debolezza fisica è il meglio, per noi è importante poter fare pause per i bisogni fisiologici e magari poter distenderci per riposare la schiena in un ambiente tranquillo. Ho una laurea in scienze politiche.

Il mio tempo da subito lo ho impegnato per attività di auto riabilitazione fisica (al tempo su vecchio materasso minimo 2 ore al giorno furono fondamentali per il benessere fisico e psicologico) purtroppo in coincidenza del mio incidente è morto mio padre ed ho dovuto aiutare la famiglia: ho assistito e spronato mio fratello negli studi di masso fisiote-

rapista ed ho cominciato la mia attività di impresa. Ora ho una giornata abbastanza organizzata: la mattina la dedico al lavoro il pomeriggio, quando posso, lo dedico a me alla famiglia ad incontri, convegni ed attività di tipo associativo solidale. So usare poco il computer.
Partecipo molto ad attività di comunità con azioni di volontariato culturali e di solidarietà. Conosco molti politici e per il mio lavoro ne frequento molti ma tendo sempre a restare neutrale. Dopo il trauma la mia principale attività è stata la riabilitazione fisica al fine di recuperare quanto più possibile. Un "toccasana" è stata la vicinanza con il mare da quando ho ripreso le attività di balneazione il mio corpo è rinato. La mie condizioni fisiche e famigliari mi hanno spinto ad impegnarmi nel campo sociale: sono stato uno dei fondatori dell' associazione Paraplegici del Friuli Venezia Giulia per dare una risposta alle necessità sanitarie del para tetraplegico ed ho organizzato un circolo culturale presso casa di mia madre così da creare una rete di contatti umani che mi hanno molto aiutato e poi ho creato le imprese. La mia famiglia ha ricoperto un ruolo fondamentale per l'aiuto fisico psicologico ed affettivo subito dopo il trauma e tuttora. Nel lavoro la mia famiglia non mi ha aiutato mi sono organizzato da solo.
Nelle problematiche della disabilità non ho chiesto molto ai servizi sociali contemporaneamente loro non hanno proposto o fornito qualcosa a me, so che danno qualche aiutino, ma nel mio caso nulla! Mi sono sempre arrangiato all'inizio con mia madre ed un po' mio fratello poi è subentrata mia moglie ed io e lei facciamo tutto il possibile.
I servizi sanitari mi hanno aiutato poco, a tal proposito fondammo l'associazione paraplegici del Friuli Venezia Giulia e l'unità spinale, anche io ho dovuto espatriare in Germania, mediante canali informali (sentito dire, passaparola ecc.) per essere curato, negli anni '80 e primi del '90 in Friuli non c'era nulla per i disabili ora qualcosa c'è ma siamo ancora molto indietro dobbiamo lavorare su questo seriamente.
L'operatore pubblico mi ha fornito un contributo per l'ascensore in casa per meriti sportivi il CONI mi diede 30 milioni di vecchie lire (15.000 €) che mi permisero di curarmi nei centri esteri in Germania, poi qualche aiuto per l'abbattimento barriere architettoniche e l'IVA al 4% per l'acquisto dell'automobile.
La legge chi mi ha agevolato come persona in relazione alla disabilità è stata solo quella sull'abbattimento delle barriere architettoniche.
Non ho assistenti personali però ne avrei bisogno per le attività che compio almeno un paio di ore al giorno. Mi piace molto l'arte, tra le mie attività imprenditoriali ho aperto una galleria d'arte, venendo dall'ambiente sportivo seguo molto lo sport, con le mie atti-

vità imprenditoriali e di associazionismo mi sono innamorato del sociale. Comunque le principali mie attitudini e interessi riguardano lo sport e la cultura.
L'Imprenditoria è nel mio DNA già mio padre era imprenditore come masso terapista imparò queste tecniche in Inghilterra e poi le insegnò a mio zio a me e mio fratello. La scelta della imprenditoria è arrivata dopo una sequenza di situazioni, ebbi un' offerta di lavoro come dipendente dall' Agenzia di Promozione Turistica di Grado, poiché l'incidente lo subii durante la preparazione atletica per il programma "Giochi senza frontiere", ci pensai 3 giorni e 3 notti poi dissi no, già ero stato penalizzato nella vita nel lavoro volevo essere libero quindi l'unica scelta era l'imprenditoria.
Il lavoro per me rappresenta un po' tutto principalmente l'orgoglio, la capacità di affermarti in qualcosa avere la capacità di realizzare qualcosa in cui credi poi naturalmente una importante indipendenza economica che ti da dignità. Mi identifico molto con la mia azienda purtroppo troppo perché quando intraprendiamo un progetto lo vivo dall'inizio alla fine non esistono sabati, domeniche e feste finché i problemi non sono risolti non sono contento. La differenza fra dipendente ed imprenditore è che il dipendente ha una tranquilla ed evidente posizione psicologica come imprenditore crei qualcosa da un progetto che hai fatto tu, la vedi crescere sotto i tuoi occhi anche in forme che deviano dal progetto originale, l'idea è una tua creatura e sviluppandosi vedi i tuoi sbagli ma anche i tuoi successi che ti gratificano molto. La differenza è caratteriale ad esempio mio fratello che è cresciuto con me è più adatto al lavoro dipendente io no, ci sono persone che nascono imprenditrici di se stesse. Aderisco, sono tra i fondatori ed attualmente Presidente dell'associazione Tetra Paraplegici del Friuli Venezia Giulia, sono socio dell' associazione IDEA onlus, ho fondato vari circoli culturali con cui sono in contatto.
La mia prima azienda è stata una rivendita di giornali e riviste in spiaggia a Grado, l'attività è durata dall' 83 all' 88 è stato un successo io vi lavoravo 2-3 ore al giorno più che altro per lavori di amministrazione e controllo, mi avvalevo di 2 collaboratori che vi lavoravano 4 ore al giorno a testa, avevamo studiato un sistema per dividere gli utili in parti uguali io mettevo il capitale loro la forza lavoro, ho aperto tale attività con degli amici abbiamo passato assieme 5 anni bellissimi poi loro hanno deciso di cambiare attività quindi abbiamo venduto l'azienda. La seconda azienda è stata un'agenzia di una grossa assicurazione, ho avviato una signorina neo laureata è stata con noi 2 anni poi per motivi di ulteriore studio s'è trasferita ed ho ceduto l'agenzia. La grande impresa comunque sono state le cooperative: la prima, Cooperativa "L' Onda" l'ho fondata nel 1993 abbiamo subito vinto un appalto per servizi comunali eravamo in 20 soci che in

pochi anni sono diventati 40 poi nel 96 dato che gestivamo la pulizia, il servizio cucina e l'assistenza nelle case di riposo siamo arrivati a 100 unità. Nel 1996 è cambiata la legge ed ho diviso la cooperativa in 2 cooperative , la prima è cooperativa con obbligo di assunzione di almeno il 30% di persone svantaggiate ed abbiamo inserito invalidi fisici, psichici e sensoriali, la seconda è cooperativa di servizi alla persona quindi è formata da assistenti e infermiere, alla fine le 2 cooperative erano formate da 50 unità l'una.

L'idea di creare un'impresa è nata dall'esperienza di una associazione di volontariato, il "Faro", l'associazione era stata fondata da me ed alcuni amici per aiutare le persone bisognose d'aiuto: anziani, disabili ecc. partimmo in 10 sei donne e 4 uomini, le donne soprattutto erano molto volenterose, avemmo così i primi contatti con il sociale e con i servizi sociali (assistente sociale ecc.). I primi servizi di volontariato li svolgemmo in casa di riposo poi l'assistente sociale, persona intelligente e preparata, ci disse: noi abbiamo bisogno di servizi sociali, a Grado ci sono parecchi disoccupati perché non fondate una cooperativa sociale? Il volontariato che sfocia in cooperativa sociale è un'evoluzione naturale ma la grossa spinta ce la diede l'assistente sociale sfruttando la sinergia esistente tra Comune di Grado e associazione di volontariato così nacque la prima cooperativa.

Il fondatore delle aziende sono io i soci attuali della prima cooperativa sono 40 circa io mi sono "ritagliato" il compito di sindaco perché ero troppo oberato di lavoro, la seconda cooperativa è cresciuta ed ha 60 soci.

Per avviare la cooperativa abbiamo versato noi soci dell'associazione "il Faro" i fondi per costituire la cooperativa poi l'azienda si è auto finanziata con la convenzione con il Comune: svolgevamo il nostro lavoro a fine mese presentavamo fattura ed i fondi incassati li usavamo parte per gli stipendi, parte per le spese di gestione e parte li accantonavamo per investimenti futuri.

La prima cooperativa ha un bilancio di circa 650 mila € la seconda cooperativa ha un bilancio di circa 2.800.000 €, i maggiori successi per le imprese sono stati: l'ottimo rapporto con la Giunta comunale che ha compreso e sostenuto le nostre iniziative poiché oltre a svolgere servizi sociali abbiamo risolto molti problemi occupazionali praticamente siamo divenuti il "braccio" sociale del Comune. Anche dal punto di vista delle urgenze siamo fondamentali per esempio: se una persona (anziani, immigrati bisognosi in genere) hanno bisogno tempestivo d'aiuto materiale ed economico (vestiti, alimenti una residenza) il Comune che ha tempi lenti dovuti alla burocrazia (delibere ecc.) ci contatta noi apportiamo tali aiuti e poi il Comune ci rifonde.

Le nostre strategie di marketing e finanziarie inizialmente erano legate molto al rapporto con il Comune poi ci rendemmo conto che non potevamo restare solamente "ammanigliati" all'ente pubblico perché tali convenzioni sono stipulate in regime di gara per appalto pubblico quindi se dopo 3 anni di appalto perdi la convenzione ti ritrovi finanziariamente scoperto. Per evitare la totale dipendenza dall'ente pubblico decidemmo di aprirci al privato, di cercare di avere il 60% di ingressi dall'ente pubblico ed il 40% dai privati, promuovemmo le nostre attività presso i condomini, hotel, aziende ed iniziammo ad avere richieste di lavori di pulizie e manutenzioni presso condomini, hotel, la cooperativa dei pescatori di Grado altre realtà come gestione mense in imprese in tutto il Friuli Venezia Giulia. Ci accorgemmo che a Grado mancava un servizio di lavanderia, aprimmo un mutuo in banca e comprammo i "muri" di un vecchio negozio situato in un buon contesto turistico in Grado, chiedemmo finanziamenti alla Regione per l'acquisto di macchinari così riuscimmo a comprare i macchinari parte con i nostri fondi e parte con fondi regionali ed aprimmo la lavanderia sia ad acqua che a secco "Onda Matic" che ebbe subito un buon successo. Per 6 anni abbiamo prodotto il "Carnet dell'ospite" un libretto che promuoveva tutto ciò che è di utilità in Grado dal pronto soccorso, iniziative municipali, feste ed iniziative culturali, hotel negozi, veniva finanziato dalla pubblicità dei commercianti.

Pensiamo di fare ammodernamenti ed indebitamenti, uno ne abbiamo appena fatto poiché abbiamo vinto l'appalto per la gestione di un'area sportiva di ben 20.000 metri quadri di area adiacente la spiaggia, in cui abbiamo realizzato: le strade, 3 campi da tennis, 1 pista di pattinaggio, 4 campi da bocce, 1 bar-ristorante con spogliatoi e docce tutto accessibile ai disabili, la casa del custode ed una discoteca all'aperto. L' evoluzione è continua quest'anno abbiamo piantato aiuole, disposto un efficace sistema di illuminazione, un vecchio campo da tennis lo abbiamo coperto e trasformato in campo di calcetto con erba sintetica ed impianto di illuminazione, abbiamo potenziato la discoteca con ulteriori 2 bar, abbiamo sostanzialmente creato un'area che di giorno è socio sportiva la sera è ricreativa con la discoteca e il bar ristorante prima in quell' ambito c'era il nulla.

La disabilità purtroppo frena molto tali iniziative poiché seguendole in prima persona, venuto meno il servizio di obiezione di coscienza che mi forniva un utile assistenza fisica, mi sono trovato ad affrontare 2 tipi di problemi: uno dovuto allo stress psichico fisico cioè il fisico mi impone di ridurre il carico di lavoro mi dice: "datti una calmata", il secondo dovuto alla dipendenza fisica ad esempio: se io ho un appuntamento e non ho nes-

suno che mi carica in macchina non posso recarmi all'appuntamento, in poche parole mi manca l'assistenza personale.
I rapporti con i soci della cooperativa sono paritari ed ottimi quasi familiari poiché come cooperativa sociale miriamo a non limitarci ad avere o fornire rapporti e servizi prettamente di lavoro ma cerchiamo di elevare la qualità della vita dei soci della cooperativa soprattutto a quelli svantaggiati, abbiamo risolto anche situazioni personali molto delicate e secondo me questa deve essere la filosofia di una cooperativa sociale. Con i fornitori i rapporti sono buoni poiché abbiamo sempre onorato i debiti, con il tempo e i contatti personali vengono affascinati e coinvolti dalla filosofia dell'impresa sociale, con i clienti pure i rapporti sono buoni poiché vedono i risultati delle nostre azioni valorizziamo l'aspetto sociale, culturale e sportivo della comunità ad esempio l'area sportiva di cui ho parlato sopra nessun imprenditore aveva avuto il coraggio di valorizzarla noi ci siamo riusciti. La formazione è fondamentale per restare aggiornati infatti per combattere l'isolazionismo di Grado ho associato le cooperative al Consorzio di cooperative il "Mosaico" che cura la formazione dei soci delle cooperative, del Mosaico sono Vice Presidente organizziamo ogni anno un corso di formazione per i soci ogni 2 anni un corso per i quadri. Il Mosaico ci risolve anche i problemi di reperimento fondi e personale.
Le problematiche che la mia disabilità crea alla impresa ho cercato di risolverle ricoprendo un ruolo meno fondamentale e delocalizzando la sede amministrativa dalla mia residenza. Lo spostamento di sede nuoce molto a me poiché dista 3 km circa da casa mia ciò mi impedisce di essere presente come prima e per recarmici devo, quando il tempo lo permette, andarci a spinta con un enorme sforzo fisico oppure devo sempre avere qualcuno che mi carica in macchina, l'ottimo è iniziare a casa poi avere la sede comunque vicino a casa facilmente raggiungibile.
Un contributo economico pubblico per l'avvio, potenziamento o mantenimento di un impresa per i disabili è sempre utile, il privato a volte è più sensibile del pubblico infatti con la recente Giunta comunale ci sono dei problemi è un po' disattenta al sociale pretende che una cooperativa sociale formata anche da persone svantaggiate sia efficiente con rispetto dei tempi al 100% dimenticando il grosso lavoro di risoluzione di problemi che operiamo, molti nostri soci che attualmente lavorano, percepiscono un reddito hanno una vita dignitosa se la cooperativa non li coinvolgesse il Comune dovrebbe passargli un sussidio cosa poco dignitosa per la persona, vergognosa per una società civile e di-

spendiosa per le casse del Municipio, ci vuol poco ad essere amministratori sensibili che comprendono la limpidezza di ciò che dico.
Io vedrei molto bene un fondo adibito alla imprenditoria di persone svantaggiate; il consorzio il Mosaico ha fondato una banca etica poiché la situazione degli istituti di credito in generale in Italia è scandalosa, forniscono crediti solo a chi non ne ha bisogno cioè a chi ha già i soldi. Un fondo sociale regionale con i dovuti meccanismi elastici di controllo e supporto affinché il fondo non vada in rosso sarebbe fondamentale, ad esempio il "Fondo Gorizia" ora ti da' un tempo di rientro di 5 anni a rate semestrali, è una buona prassi; per progetti più coraggiosi più impegnativi io vedrei bene un tempo di rientro anche di 8 - 10 anni naturalmente avendo dei garanti, ora mi pare ci siano fondi assicurativi che garantiscono il rientro di capitale valutando la bontà del progetto, il garante potrebbe essere una fondazione.
Io l'imprenditoria ce l'ho nel sangue appartenere ad un'associazione di volontariato mi ha dato l'input per fare impresa in campo sociale.
Per gestire l'impresa efficacemente è indispensabile l'assistenza fisica per tutti i motivi suddetti.
Un Assistente Personale formato da me sui miei problemi a mio avviso influirebbe positivamente sulla attività pratica lavorativa.

## *Intervista a Giuseppe, Commerciante*

Ho 32 anni non sono sposato, ho una sorella sposata e vivo con i genitori. Ho una tetraplegia C6 e C7, questo significa anche il blocco della mobilità delle mani e delle dita.
Prima del trauma facevo la stessa cosa che faccio oggi, anzi, forse oggi faccio di più. Prima del trauma collaboravo con mio padre nella gestione dell'azienda di famiglia a Monopoli, dove abbiamo 30 dipendenti. Dopo l'incidente abbiamo acquisito un albergo ristorante a Polignano, una località turistica a sei km da Monopoli, e quindi faccio un po' la spola tra Monopoli e Polignano.
È scontato dire che la mia vita è cambiata profondamente dopo il trauma. Trascuriamo l'aspetto psicologico, sarebbe troppo lungo da affrontare. Il problema della mobilità condiziona parecchio le mie attività. Finalmente dopo un anno e mezzo (avevo 29 anni quando ho fatto l'incidente) sono ritornato a guidare. Cambiano tante cose, è naturale, si diventa anche un po' più tranquilli, non che prima ero molto irrequieto: facevo parte di quella fetta di gioventù che lavorava e si divertiva. Gli ausili che utilizzo quotidianamente sono tanti: una sedia a rotelle per i normali spostamenti, una per la doccia, un letto automatico con tre funzioni: spalla, piedi e il letto complessivamente, delle tavolette che agevolano l'ingresso in macchina. Poi ci sono degli ausili che aiutano a prendere la cornetta del telefono sia in casa che al lavoro, ausili che ho comprato in Svizzera perché, purtroppo, in Italia sembrerebbe che non ci sia di questa roba. Riesco a mangiare con le posate senza aiuti particolari. Ho bisogno di guanti: non avendo più la muscolatura sul palmo della mano, non potrei spingere la sedia a rotelle senza l'uso di questi guanti. Li ho fatti fare da un artigiano locale e la gomma, che fa da freno ed attrito sulle ruote, mi arriva direttamente dalla Svizzera perché in Italia non pare non esiste ancora una cosa del genere. Purtroppo sono un po' polemico in questo, però sono cose che vanno dette. Ho anche ausili di carattere fisioterapico: lo standing, la cyclette a braccia e un altro arnese che viene direttamente dal Canada, lo vidi in clinica in Svizzera, dove sono stato ricoverato dopo l'incidente e l'ho acquistato tramite un tetraplegico di Varese che importa questi tipi di ausili: si tratta di un attrezzo per i muscoli delle braccia, una specie di "polpo" formato da barrette in fibra di carbonio che si tirano. È un attrezzo da palestra fatto su misura per i disabili. Infine le solite modifiche all'auto. Abitiamo a Polignano a circa 500 metri dall'albergo, mente l'altra azienda si trova a Monopoli a 6 km da Polignano. Come ho già detto faccio la spola da un ufficio all'altro. Sono diplomato in ragioneria. Dopo i 5 anni mi sono iscritto alla facoltà di Economia e Commercio di Bari,

ma ho subito lasciato per frequentare un corso presso Tecnopolis a Valenzano, un paese vicino Bari. Si trattò di un corso di 14 mesi con frequenza obbligatoria dalla mattina sino alle 18 del pomeriggio con un successivo project work di tre mesi, che ho fatto nella mia azienda. La scuola si chiama Spgea (scuola perfezionamento gestione aziendale): è come prendere la crema delle discipline di Economia e Commercio, Giurisprudenza, Italiano e Informatica, con studi fattibilità, lavoro d'equipe, ecc. Davvero un'ottima scuola. Questo corso l'ho fatto a 19 anni, ero il più giovane, uno dei pochi non laureati, che avevano superato le selezioni. Per i laureati il corso era finanziato dalla Cee, per gli altri, me compreso, figli d'imprenditori, era a pagamento. I tre mesi di project work li ho fatti nella mia azienda in una disciplina studiata durante il corso, io scelsi "Logistica". È un corso che mi è ritornato sicuramente utile. Indubbiamente il tempo per la vita privata, se uno decide con la testa di buttarsi sul lavoro, è poco, io non ho deciso di dedicarmi solo al lavoro: lavoro e fortunatamente ho una vita privata. Sono fidanzato, lo ero prima dell'incidente da circa sette mesi. Dopo l'incidente c'è stato un momento di riflessione reciproca, durato poco in verità perché siamo subito tornati insieme. Non è facile, si sa, ma penso che fra un anno e mezzo circa ci sposeremo. Leggo poco per i problemi alle dita, ma penso che dopo il matrimonio mi dedicherò di più alla lettura: la mia ragazza è una divoratrice di libri. Tre volte la settimana faccio fisioterapia la mattina. Sottolineo anche in questo caso il gap tra la Svizzera e l'Italia. Per usare il computer ho dovuto acquistare, sempre in Svizzera, un mouse speciale che mi permette di usare separatamente il movimento della freccetta e il click: per il problema che ho alle dita non avrei potuto usare il mouse tradizionale. Circa due anni fa prospettai all'INAIL di Vigorso di Budrio il mouse di cui avevo bisogno: forse non capirono bene quello che volevo oppure non furono in grado di farlo, comunque il mouse che mi spedirono non era adeguato alle mie necessità. Ho acquistato due di questi mouse, uno per casa e uno per l'ufficio, nonostante ciò il computer lo uso ancora poco: la scrittura a comando vocale è ancora poco perfezionata, le dita le riesco ad usare, però come leva e quindi per scrivere ho bisogno di molto più tempo. Il mio grado di partecipazione alla vita comunitaria è molto basso, non aderisco ne ad associazioni ne a partiti. Seguo gli avvenimenti politici e mi piace essere informato, ma probabilmente anche per un fatto di tempo non vado oltre ciò. Di solito rimango a casa tre mattine a settimana per fare fisioterapia, le altre tre mattine lavoro dalle 10 in poi, lavoro tutti i pomeriggi. Il sabato pomeriggio e la domenica riposo anche se con alberghi e ristoranti c'è poco da riposare il fine settimana.

Mia sorella è sposata e collabora nella gestione dell'albergo, presto diventerà il mio braccio destro e socio. Mia madre e mio padre hanno reagito in maniera differentemente all'incidente. Mio padre, penso, non l'abbia ancora fatto. Mia madre invece ha reagito in maniera diversa, è lei che mi aiuta per qualsiasi cosa che non posso fare, ovviamente in collaborazione con il fisioterapista. Nell'azienda di piastrelle, ceramiche e arredamento, collaboro con mio padre: operiamo in due settori differenti. Io mi occupo delle piastrelle e della vendita al pubblico, mio padre si occupa del settore all'ingrosso: ci completiamo a vicenda.

I servizi sociali mi hanno aiutato pochissimo, almeno nel mio caso. Dopo l'incidente sono stato ricoverato in Svizzera e li ho trovato una realtà decisamente migliore di quella italiana. Certo la Svizzera è all'avanguardia in Europa, non solo in materia di assistenza sanitaria del disabile ma in generale come integrazione. Sono stato anche presso il centro Inail di Vigorso in provincia di Bologna, devo molto a questo centro specie al personale. In base alla mia esperienza mi sento di dire che, qui in Italia abbiamo delle ottime competenze, ma siamo molto carenti nelle strutture. Di recente in Puglia è stato aperto un centro spinale a Ceglie, ci sono già stato e penso di tornarci, opera un'ottima equipe di medici e infermieri. Inoltre la locale Asl mi ha messo a disposizione un terapista tre volte la settimana, la mattina. Il centro INAIL di Vigorso mi a dato molte cose a costo zero, altre partecipando alle spese in base alle tabelle fissate dallo Stato. Per i primi attrezzi, per esempio la cyclette e quelli che ho comprato a Varese non sono stato rimborsato. Un'altra cosa drammatica in Italia è lo scarso aiuto che lo stato da ai disabili per la rimozione delle barriere architettoniche. In Svizzera, invece, lo stato partecipa oltre che economicamente, già a livello progettuale nell'abbattimento delle barriere architettoniche presenti all'interno dell'abitazione del disabile. In Italia una persona che fa un incidente e trascorre alcuni mesi in un'unità spinale, quando torna a casa trova un ambiente fisico non preparato ad accoglierlo. In Svizzera, invece lo stato ti assiste sin dell'inizio: fanno cambiare casa, aiutano a vendere quella vecchia e a trovarne una nuova. C'è una specie di referente che parla con i familiari o con il disabile stesso e insieme valutano come impostare e progettare la casa nuova che dovrà essere senza barriere. Quello che voglio sottolineare è la rapidità con cui tutto ciò avviene. In Italia abbiamo delle leggi che concedono dei finanziamenti per l'abbattimento delle barriere architettoniche nelle abitazioni, ma le lungaggini burocratiche sono spaventose e un disabile non può aspettare. Mio padre e mia sorella, prima che io rientrassi a casa e poi in azienda hanno fatto fare dei lavori di adeguamento, a spese nostre e adesso stiamo

aspettando il rimborso. Certo la mia è una famiglia benestante e ha potuto provvedere immediatamente. E chi non ha la possibilità economica, che fa? Uno che rientra da una clinica che fa? Arriva a casa, avvia le pratiche e aspetta? In Svizzera tutti sono uguali, tutti coloro che hanno la sfortuna di nascere con un handicap o subiscono un incidente, ricevono un trattamento da un punto di vista statale identico, non esistono differenze di reddito ecc. Mi sembra che anche in Germania, in Svezia e in altri paesi le cose vanno meglio che da noi. In Italia, mi risulta che siamo al terzultimo posto nell'abbattimento delle barriere architettoniche, peggio di noi in Europa stanno solo Portogallo e Grecia.
In Italia ci sono delle leggi che concedono dei contributi per l'acquisto degli ausili, o per l'acquisto dell'auto. Il problema, spesso, è la gestione della legge: le lungaggini burocratiche. Io, non ho atteso. La mia condizione economica mi ha permesso di non attendere. Il mio Assistente Personale è mia madre, ma presto ne assumerò uno vero a mezza giornata, penso ad un infermiere o un fisioterapista.
L'assistenza personale non è una questione d'importanza, ma di vitalità, nel senso che è determinante per la vestizione come per la doccia e altre cose che non mi è possibile fare da solo. Su questo voglio sottolineare la differenza tra la paraplegia e la tetraplegia. Il paraplegico ha il controllo del bacino, in quanto ha l'innervamento dei muscoli addominali: diciamo ha un maggiore controllo del corpo. La tetraplegia è una lesione più alta, oltre a non avere il controllo del bacino e quindi dell'equilibrio ha il problema delle dita, anche se adesso è possibile intervenire chirurgicamente per migliorare la funzionalità delle mani. È molto probabile, allora, che un paraplegico abbia bisogno di un collaboratore occasionale, mentre per un tetraplegico il collaboratore è quasi sempre indispensabile.
Sono in contatto con un fisioterapista che fa assistenza agli anziani, quindi, già con un diploma di formazione. Presto inizieremo un periodo di prova
Non so se esiste un contratto specifico per gli assistenti personali. Quando inizieremo la collaborazione affronteremo questo aspetto. Con quali soldi è pagato? Ecco il problema a cui accennavo prima. L'assegno d'accompagnamento è di circa 400 euro, poco meno credo, sicuramente non sufficiente a pagare un'Assistente Personale. Certo, sosterrò comunque la spesa, ma chi non può permettersela?
Mi piace molto arredare, aiutare amici ad arredare casa, a scegliere i colori. Si tratta sicuramente di una deformazione professionale, avendo un'azienda che commercia in piastrelle e simili. Per esempio mi sono divertito tantissimo ad arredare l'albergo e il ristorante. Credo molto nell'amicizia: prima dell'incidente avevo mille conoscenti, sottoli-

neo conoscenti, dopo da mille sono rimasti dieci amici. La mia fidanzata ama molto la lettura e penso che quando ci sposeremo convincerà anche me a leggere.
Ho lavorato sempre nell'azienda familiare. Ho deciso di diventare imprenditore perché lo era già mio padre, quindi quasi per inerzia. Confesso che il master fatto alla Spgea mi ha stimolato tantissimo a seguire le orme di mio padre. È pleonastico dire che il lavoro è fondamentale, lo dico. Finché ci sarà mio padre a lavorare nell'impresa, e penso che tra un po' di anni si stancherà, mi identifico un po' a metà: lui ha un carattere diverso dal mio. Lui è un po' irruente, io, invece, sono più diplomatico. Quando mio padre deciderà di non venire più a lavorare, può darsi che l'azienda sarà più simile al mio carattere.
Un disabile imprenditore ha la possibilità di gestirsi meglio il tempo. È normale che io, in quanto imprenditore proprietario, se ho deciso di rimanere a casa tre volte alla settimana lo posso fare. Per il disabile dipendente è tutto più complicato. Ci vorrebbe una maggiore flessibilità, o meglio l'imprenditore dovrebbe discutere i tempi e i modi dell'orario lavorativo con il dipendente disabile. Non aderisco a nessuna associazione di disabili.
L'azienda di famiglia è nata nel 1969 come azienda individuale, nel 1981 è diventate una S.p.A., trasformata, infine negli anni '90 in SRL. Non ci sono stati fallimenti. L'albergo, invece è stato acquisito a Luglio del 2001. La struttura esisteva dal 1974, prima come appartamenti, poi residence, poi albergo. Ci sono state tre ristrutturazioni, l'ultima dopo il nostro acquisto.
Non c'è alcuna relazione tra la mia disabilità e il fatto che sono imprenditore. Mio nonno paterno viveva a Polignano dove aveva, negli anni '50, un emporio. Dopo la morte di mio nonno, mio padre si trasferì a Monopoli, dove a creato l'azienda di piastrelle. Il fondatore dell'azienda è mio padre. I soci attuali siamo io e mio padre.
Abbiamo un'azienda famigliare a Monopoli: siamo grossisti di materiale edilizio: piastrelle, ceramiche, vasi arredi per bagni, ecc. A Polignano, invece abbiamo dal 2001 un albergo con ristorante e una sala convegni. Per l'azienda di Monopoli non so dove sono stati reperiti i crediti per l'avviamento dell'impresa. Mio padre mi racconta che agl'inizi della sua attività, lui era contemporaneamente il proprietario, il rappresentante e l'autista, senza che i clienti lo sapessero.
L'azienda di Monopoli si occupa della commercializzazione di piastrelle, ceramiche e accessori per bagni e ha 30 dipendenti. Facciamo da intermediari, o da distributori. I fattori di successo sono: siamo un famiglia unita; la strategia. Noi serviamo i piccoli e medi rivenditori di tre regioni: Puglia, Basilicata e Calabria e la nostra forza è la rapidità

del servizio. Riusciamo a portare anche un vaso o un rubinetto in un paesino sperduto in provincia di Potenza dove si trova un cliente che per approvvigionarsi direttamente dal produttore dovrebbe aspettare mesi. Quindi noi facciamo da tramite per i piccoli e medi rivenditori che non possono accedere alla produzione sia per motivi geografici sia per motivi economici: non puoi comprare due o tre vasi dall'impresa produttrice, ne devi ordinare almeno un centinaio. I fattori di successo dell'albergo sono: il posto stupendo dove ci troviamo, a strapiombo sul mare; la ristrutturazione, fatta circa un anno e mezzo fa con tutta la passione che contraddistingue il mio amore per l'arredamento, le ceramiche, e i mobili. Si è trattato di un gran bel lavoro perché l'albergo ha 36 camere. Sono soddisfatto. Per l'azienda di Monopoli, la rapidità del servizio e la strategia di marketing sulla quale puntiamo. Per l'albergo, non puoi mai stare sugli allori. Siamo al secondo anno. L'anno scorso è andata sufficientemente bene, forse neanche: abbiamo aperto a Maggio è abbiamo dovuto pagare lo scotto del nuovo. Bisogna avere una buona strategia per il futuro: stiamo cercando di avere una spiaggia, migliorare il ristorante del piano inferiore (abbiamo due sale) e aggiungere altri servizi, tipo il fitness, c'è sempre da lavorare.

Sicuramente faremo investimenti nel futuro per ampliare i servizi offerti in albergo, tutto ciò è fondamentale nella gestione di un'azienda turistica. Anche nell'azienda a Monopoli, ma qui sempre in proporzione al giro d'affari. La mia disabilità non frena i miei progetti: questo la mia testa l'ha superato. Con fornitori e clienti i rapporti sono ottimi sia a Monopoli che a Polignano. Con i dipendenti ho degli ottimi rapporti nell'azienda di Monopoli, mentre nell'albergo trovo alcuni dipendenti poco professionali.

Mi fa molta rabbia non saper utilizzare bene il computer e in particolare Internet. Prima che facessi l'incidente, internet non era ancora così diffuso. Dopo l'incidente ci sono voluti circa due anni per tornare al lavoro. Oggi mi manca non saper utilizzare il computer allo stesso modo come, per esempio, so vendere ad un cliente una vasca idromassaggio. Non so se nel futuro riuscirò ad imparare: a causa della mia difficoltà motoria, i miei tempi si sono, diciamo, allungati. Inoltre vorrei imparare la lingua inglese, e in questo caso posso contare su di una brava maestra: la mia ragazza.

Ci sono parecchi problemi che la mia disabilità provoca all'impresa. Nell'azienda di Monopoli ho quattro collaboratori addetti alle vendite, io supervisiono. Prima dell'incidente la mia presenza era più assidua, ora dovendomi spostare da un reparto all'altro con la sedia a rotelle ho meno tempo da poter dedicare ai clienti, e questo non è un fatto positivo: la cura che può metterci un dipendente nel trattare con il cliente non è mai quanto

quella del proprietario. Anche in albergo ci sono dei problemi: la struttura è accessibile ai disabili, ma ci sono dei punti che neanche io posso raggiungere, faccio un esempio: i serbatoi. Per carattere sono pignolo è mi da fastidio non poter controllare di persona alcune cose, ma non posso neanche impazzire per questo. Bisogna imparare a metabolizzare.

Di fronte all'albergo abbiamo una struttura di nostra proprietà che è sottoposta a vincolo paesaggistico. È una struttura piuttosto antica che va ristrutturata e stiamo aspettando un contributo pubblico per poterlo fare.

La disabilità, ha mio avviso, è indotta soprattutto dall'ambiente: spesso ti fanno sentire un handicappato e solo se hai una grande forza mentale riesci a fuggire da questa gabbia: il lavoro è uno strumento importante a tal fine. I lavoratori subordinati sono di gran lunga la maggior parte ed è giusto che ci sia una legge per l'inserimento lavorativo dei disabili, ma anche per gli imprenditori disabili bisognerebbe prevedere degli strumenti di aiuto. Noi abbiamo dovuto eliminare alcune barriere architettoniche in azienda, di tasca nostra.

Non c'è nessuna relazione tra il fatto che appartengono a un'associazione è il fatto che sono imprenditore, perché non faccio parte di associazioni.

L'Assistente Personale è molto importante, direi determinante nella gestione dell'impresa perché i tempi da dedicare all'impresa dipendono da quanto tempo risparmio nelle vestizione e in altre faccende che prima erano cose normali, ma oggi subiscono dei rallentamenti. Nel lavoro, inoltre, ho dovuto assumere una segretaria, per la quale non usufruisco di alcuna agevolazione, che funge da mio Assistente Personale perché io non posso scrivere o se mi serve un catalogo da consultare velocemente è lei che provvede. Piccoli gesti, piccole necessità che non tutti riescono a capire e che bisognerebbe far capire. Sarebbe utile e credo giusto, almeno in questo caso, ricevere delle agevolazioni, degli sgravi contributivi, per esempio.

Sono convintissimo che un'Assistente Personale opportunamente formato potrebbe influire positivamente sulla mia attività lavorativa. La mia collaboratrice è una neo diplomata e ha impiegato un po' di tempo prima di imparare. C'è un filo sottilissimo che divide, uso parole estreme, il senso di schiavitù che può provare il collaboratore di un disabile al fatto che tu gli chiedi di fare qualcosa per te, per esempio avvicinare un foglio, prendere il telefonino, sistemare il bottone della camicia, prendere un appunto o stappare una bottiglia d'acqua. Immaginate che tutto questo si ripeta venti o trenta volte nella giornata lavorativa: il rischio è che il collaboratore pensi che tu voglia fare il boss.

## *Intervista a Massimo, Programmatore e Analista Software*

Ho 42 anni. Vivo da solo. Mio padre convive dopo la morte di mia madre. Mia sorella si è sposata, vive a Gorizia ed ha 2 splendide bambine. Sono paraplegico. La mia disabilità dal punto di vista motorio riguarda il cammino. Prima del trauma ero consulente di informatica.

Dopo il trauma la vita è cambiata dal punto di vista dei rapporti con le persone. Spesso non riesco a frequentare amici e parenti per problemi legati ai luoghi dove dovrei andare oppure non mi muovo perché ho qualche malessere. Per quanto riguarda il lavoro è cambiato nella parte logistica. Tanti dei miei clienti non sono perfettamente raggiungibili in carrozzina, allora mi sono organizzato chiedendo a dei collaboratori di fare il lavoro al posto mio, oppure sfruttando Internet. Non utilizzo alcun tipo di ausilio particolare nella vita quotidiana. Le uniche tecnologie che utilizzo sono vari computer ed alcuni automatismi per l'apertura del garage, ed ovviamente i comandi manuali sulla mia macchina.

La mia attività viene svolta prevalentemente in uno studio in casa mia. Le mie attività esterne sono svolte quasi sempre presso i clienti. Collaboro con alcune società, che mi subappaltano dei lavori. Possiedo il Diploma di liceo scientifico.

Il mio tempo, almeno in questo periodo, viene dedicato in buona parte al lavoro. Quando non lavoro, cerco di passare tutto il mio tempo con la persona che amo, suonando (poco ultimamente), ascoltando musica, leggendo, cucinando. So usare molto bene il computer: è il mio lavoro. Dopo il trauma ho cercato di riorganizzare la mia vita cercando di dedicare più tempo alle mie esigenze fisiche, cercando di non fare di più di quelle che sono le mie capacità. Prima dell'incidente avrei accettato un lavoro anche in cima ad una montagna. Non per i soldi, ma per il gusto di fare qualcosa di nuovo, di pormi una nuova sfida. Adesso la sfida è riuscire a fare bene quello che mi chiedono e se non ci arrivo da solo, chiedendo a qualcun altro di darmi una mano. Un po' la stessa cosa che faccio nella vita privata. Ho cercato di non coinvolgere la mia famiglia nelle mie scelte e in quello che riguarda la mia disabilità. Sin da quando mi sono ritrovato in carrozzina ho cercato di essere autonomo il più possibile. Non mi sembrava giusto di complicare la vita ad altre persone. Cerco di essere autosufficiente, per quanto mi è possibile. Nella vita come nel lavoro. Fino ad ora ci sono riuscito nel migliore dei modi. Credo che essere in grado di fare le cose da soli, sia la strada migliore. Per ora non ho avuto bisogno di aiuto dai servizi sociali. I servizi sanitari danno la possibilità di avere dei presidi medici. Finora sinceramente non ho avuto bisogno di altri aiuti.

Ho avuto dei contributi per l'acquisto del basculante elettrico del garage. Ci sono diverse leggi che mi hanno aiutato. L'acquisto della macchina ad Iva agevolata. L'ultima l'ho pagata senza Iva ridotta in quanto di cilindrata troppo elevata per usufruire di questa agevolazione. C'è la possibilità di acquistare un computer a prezzo ridotto. Anche qua io non l'ho fatto perché in casa ne ho diversi che cambio frequentemente in funzione dei lavori che devo svolgere. Non usufruisco di un Assistente Personale. Nella mia vita privata l'importanza dell'Assistente Personale è nessuna perché come accennato sopra non mi serve un'Assistente Personale. Non ho assistenti personali.
Mi piace il contatto con le persone, lo studio di nuove problematiche, l'applicazione di nuove tecnologie e linguaggi di programmazione alla soluzione di progetti.
Ho fatto il tecnico audio nelle prime radio private. Il tecnico audio e video per un paio di televisioni private.Ho lavorato per alcune società in Udine agli inizi degli anni '80 e per l'IBM per diversi anni. Poi mi sono staccato e mi sono inserito in una società di vendita e sviluppo software. Ho deciso di diventare imprenditore perché voglio essere padrone del mio tempo e delle mie decisioni. Il lavoro per me è importante per vari motivi. L'orgoglio fa parte della gioia di vedere un lavoro finito e funzionante. La parte economica è importante, non lo nego. Mi da la possibilità di raggiungere quell'indipendenza di cui parlavo prima.
Mi identifico molto con la mia impresa. Ci sono diverse differenze tra essere imprenditore e dipendente. Il dipendente non ha nessun rischio. Il suo lavoro è sempre e comunque remunerato. Inizia a lavorare ad una certa ora e finisce ad un'altra. Uscito dall'ufficio il suo tempo può spenderlo come vuole e non ha problemi da portarsi a casa. L'imprenditore è completamente agli antipodi. Il rischio di impresa è tutto suo. Se si ammala, nessuno lo paga. Gli orari non esistono, così come i sabati e le domeniche. Se ci sono problemi da risolvere, deve essere presente, a qualunque ora. Certo, uno può farne anche a meno. Ma il cliente trova in poco tempo uno che lo sostituisca. Ho iniziato nel 1980 con la mia attività. Non ho mai avuto fallimenti. Ho sempre fatto questo lavoro, anche prima dell'infortunio. Ho continuato a farlo perché essendo un lavoro d'ufficio non mi ha creato impedimenti.
Sono stato io il fondatore dell'azienda, con alcune partecipazioni in altre attività.
Il mio lavoro consiste principalmente in Analisi e Sviluppo software per medie e grosse aziende. Per l'avviamento dell'impresa ho usato risorse personali.
La mia attività, che come detto mi fa lavorare con i computer, mi dà molte soddisfazioni, perché io in prima persona creo qualcosa, (utilizzando software) che poi risulta essere il

prodotto finito che servirà poi ai miei clienti: è un'attività che mi porta via molto tempo, ma di questo non mi lamento anzi mi sento realizzato. I fattori di successo sono stati la mia volontà ed impegno. Siccome faccio anche una cosa che mi piace il tutto mi è riuscito meglio. Fortunatamente sono i clienti che vengono a chiedermi di fare dei progetti per le loro aziende, quindi non ho particolari strategie di marketing.
Certamente nel futuro penso di fare investimenti ed ammodernamenti per l'azienda.
La mia disabilità non ritengo freni i miei progetti futuri di ampliamento. Non ho dipendenti. Con i fornitori ho rapporti solo quando decido di cambiare attrezzature. Il problema è sempre per trovare il miglior prezzo. Con i clienti sono i rapporti che può avere un consulente. Telefonate, aggiornamenti a programmi, consulenze su acquisti o cambiamenti all'interno dell'attività. Spesso ci sono dei contrasti.
È sempre presente la mia necessità di formazione, perché nell'informatica lo studio fa parte del lavoro. L'aggiornamento è continuo, ma purtroppo non sempre si riesce a studiare abbastanza. Perché il lavoro porta via la maggior parte del tempo.
Non ho alcun tipo di problematica nella mia attività legate alla disabilità, escludendo quelle solite delle barriere architettoniche. Al momento non sento la necessità di avere particolari aiuti o supporti dall'operatore pubblico.

## *Intervista al Lorenzo, Costruttore Edile*

Ho 46 anni e sono sposato con due bambini. Sono un tetraplegico ed uso un po' le braccia e le gambe ma mi mancano i movimenti fini delle mani e la presa degli oggetti.
Prima del trauma mi sono laureato in ingegneria e collaboravo in uno studio professionale.
Dopo il trauma la mia vita e cambiata in modo totale. Mio padre aveva un'impresa di costruzioni e piano piano io, con mio fratello architetto, abbiamo preso in mano l'impresa. La mia disabilità mi ha dato problemi all'inizio per gli inserimenti vari ma comunque adesso riesco a mandare avanti l'azienda. Nella vita quotidiana utilizzo una carrozzina elettronica per gli spostamenti. Poi uso una carrozzina normale per la macchina. Ho un piccolo braccetto che mi aiuta a salire in macchina così sono autonomo nell'accesso alla vettura. Ovviamente uno mi deve aiutare portandomi la carrozzina a fianco però mi arrangio nel salire e scendere. So che adesso sono uscite delle carrozzine elettroniche che permettono la guida dell'autovettura direttamente dalla carrozzina, quindi sto pensando di cambiare macchina. Ora possiedo una macchina sportiva poi comprerò una specie di pulmino. Con una pedana potrò salire dietro ed accedere direttamente al posto di guida. La mia abitazione e la sede dell'impresa distano cento metri. Sono abbastanza vicini e quindi mi reco al lavoro spingendomi con la carrozzina. L'ideale è avere il lavoro vicino casa. Sono laureato in Ingegneria Incivile.
Io faccio una vita abbastanza normale nel senso che la mattina vado in ufficio e questo avviene anche il pomeriggio. Due volte la settimana vado a fare in un centro riabilitativo della fisioterapia. Faccio bicicletta in modo attivo per avere una terapia di mantenimento. Non faccio sport a livello agonistico però il sabato se riesco vado a farmi una bella nuotata. Noi abbiamo qui vicino le acque termali di Abano Terme e alla fine della nuotata ti senti molto bene. Dedico poi molto tempo alla famiglia. Ho anche l'hobby del Bridge. È uno sport riconosciuto dalla federazione. Ci sono anche che i campionati italiani. Un paio di serate la settimana le uso per giocare due tre ore a Bridge. Mediamente lavoro otto nove ore al giorno. Sono usare bene il computer e le tecnologie in genere. Uso il CAD per la progettazione e tutti i programmi di tipo gestionale.
Sono stato fino a quattro mesi fa Presidente dell'Associazione Mielolesi di Padova per dieci anni. La famosa Mielolesi Associati di Padova. Sono stato vicepresidente dell'Associazione Costruttori Padovani. Ora faccio parte del Consiglio Direttivo. Non ho mai voluto partecipare attivamente alla vita politica. Dopo il trauma ho avuto la fortuna o

sfortuna dipende dei punti di vista (scherzo ovviamente) di sposarmi. Abbiamo adottato due bambini brasiliani ancora dieci anni fa. Siamo stati in Brasile due mesi. I bambini avevano uno 29 giorni ed uno un anno. Ora sono grandi, uno va in prima media e l'altro fa la quinta elementare.
Ho fatto l'incidente del 1981. La famiglia di origine è stata fondamentale nel periodo dell'incidente e nel periodo successivo. Mi sono sposato dopo quattro anni dall'incidente. Mia moglie è stata molto importante ovviamente, soprattutto nella fase di reinserimento. Il carico assistenziale ora cade ovviamente tutto su mia moglie. Nell'impresa mia moglie non c'entra niente, ci arrangiamo tutto io e mio fratello. La famiglia di origine è stata fondamentale nel primo periodo e lo è tuttora. I miei genitori sono ancora attivi e mi danno una mano. È stata ed è molto importante la famiglia seconda.
I servizi sociali di grandi aiuti non me ne hanno dati. A parte qualche ausilio che mi hanno passato non ho avuto niente. All'inizio mi hanno dato una mano nella riabilitazione.
I servizi sanitari mi hanno aiutato di più rispetto i servizi sociali. Ho fatto la riabilitazione presso il Geriatrico di Padova. Poi in ortopedia ho fatto due anni di riabilitazione.

Dall'operatore pubblico non ho avuto nessun tipo di aiuto. Non ci sono state leggi che hanno agevolato la mia persona rispetto la disabilità. A parte le agevolazioni per l'acquisto di ausili ed autovettura. Ho una Assistente Personale. Esso è importante per me, per la gestione delle problematiche legate all'area della disabilità. Io cerco di essere meno dipendente possibile però l'Assistente Personale è molto importante per me. Io personalmente faccio un po' di training e curo la formazione del mio Assistente Personale. Egli è senza nessuna preparazione e titolo di studio. Il mio Assistente Personale è assunto con contratto delle COLF ed è pagato con soldi miei.
Io seguo la parte gestionale e strutturistica dell'impresa di costruzioni. Ho deciso di diventare imprenditore perché ho vissuto in casa di imprenditori cioè mio padre. Forse l'impresa è nel mio DNA. Ho voluto dare anche continuità all'attività familiare.
Il lavoro è importantissimo per me. Da un punto di vista dell'orgoglio e dell'autonomia economica e del prestigio il lavoro è molto importante. Non mi serve solo per vivere ma anche per completare la mia personalità. Mi identificato molto con la mia impresa nel senso che è costruita un po' su misura. Me la sono costruita su misura. Come un bambino che lo fai crescere come vuoi tu. Abbiano ovviamente modificato molto rispetto al

tipo di gestione che aveva mio padre. È giusto che ci sia comunque un ricambio generazionale.
In pratica succede che l'imprenditore invece di avere un padrone ne ha cento. Nella realtà è che puoi gestire una cosa come vuoi tu e dare un'impostazione come vuoi tu. Da delle gratificazioni diverse credo. L'impresa da maggiore libertà nella gestione del tempo. Crea anche delle aspettative diverse dal punto di vista dei risultati.
La mia azienda e nata 50 anni fa e non ha avuto fallimenti. Questa è una azienda storica ed è importante nel tessuto sociale del Padovano. Essa è di grosse dimensioni. Abbiamo una ventina di dipendenti. L'idea è stata quella di continuare l'azienda familiare. Non c'è nessuna relazione con la mia disabilità. Il fondatore dell'azienda è stato mio nonno e i soci attuali siamo io e mio fratello e in piccola parte mio padre dandogli la presidenza Honoris Causa. La nostra è una impresa di costruzioni nell'ambito di costruzioni civili: case e strade. Ho avuto la fortuna di continuare una l'attività già avviata e quindi non abbiamo avuto bisogno di finanziamenti particolari. Di prestiti ne abbiamo sempre, però non in modo particolare. Lavoriamo continuamente con le banche come faceva mio padre.
I fattori di successo attuali della mia azienda sono quelli di avere un'impresa basata sulla qualità del lavoro e sul fatto che gestiamo tutto il processo costruttivo. Noi facciamo tutto dalla progettazione, alla costruzione, alla vendita e al reperimento di finanziamenti di tipo Regionale. Facciamo un'edilizia cosiddetta convenzionata agevolata con dei supporti dello stato. Noi facciamo prestiti, con un'edilizia sovvenzionata e agevolata. Una volta si chiamava edilizia popolare. Adesso non è più così anzi. Abbiamo comunque dei finanziamenti dall'operatore pubblico. Sicuramente, penso di fare degli investimenti e indebitamente nel futuro. La mia disabilità sicuramente non fermerà le attività future dell'azienda. I rapporti con i fornitori e i clienti sono assolutamente normali. Non è perché c'è la carrozzina che può cambiare qualcosa.
Noi facciamo formazione in modo continuo in azienda. Sia dal punto di vista degli operatori e degli impiegati. Io faccio i corsi per tenermi aggiornato. Alle volte ci sono problemi: i corsi sono tenuti in posti dove ci sono barriere architettoniche.
Diciamo che le uniche problematiche della mia impresa legate alla disabilità sono dovute al fatto che se devo fare aggiornamenti qualche volta non vengono organizzati in posti che sono accessibili. E quindi faccio un po' di battaglie però un po' alla volta siamo riusciti a risolvere i problemi anche qui a Padova.

Se si potesse agevolare la mia persona, organizzando corsi in posti accessibili oppure direttamente in azienda, tutto il discorso della formazione, sarebbe importante e comodo.

Sarebbe sicuramente molto auspicabile una disciplina che favorisca l'imprenditorialità dei disabili e credo che rischi non ce ne siano. Anzi sarebbe un modo anche per lo stato e l'ente pubblico di incentivare certe persone e alla fin fine di risparmiare da altre parti.
L'Assistente Personale e per me molto importante. Ho una attività per la quale spesso devo seguire i cantieri quindi la figura dell'Assistente Personale per l'accompagnamento è fondamentale per la mia attività. Se un imprenditore ha una Assistente Personale ed è disabile con l'assistente è come se non fosse disabile.
Ritengo che un Assistente Personale opportunamente formato possa influire positivamente nella gestione della mia azienda.

## *Intervista al Miriam, Pubblicista a riposo*

Ho compiuto 65 anni nel novembre scorso e vivo con il mio compagno, nella nostra casa a Roma. La diagnosi, per quello che può servire della mia malattia, è “artrite reumatoide giovanile”, perché contratta all’età di due anni e mezzo. Dal 1984 non cammino e le anchilosi m’impediscono quasi ogni movimento.

Nella vita quotidiana ho bisogno di tutto. Uso una sedia a ruote elettronica, un computer, un telefono e un cellulare, ma avrei bisogno di un robot trasformabile, un aereo, una nave pilotabili con un mignolo. Un trattorino che vada per strade impervie. Un paio d’ali. I Governi di tutti i paesi e i loro rispettivi eserciti o corpi collaterali: polizia, finanza, nonché vigili del fuoco, polizia municipale, altri, potrebbero destinare alle persone con disabilità fisiche notevoli, i loro mezzi in disuso – e noi sappiamo che, quando vengono scartati, perché superati da nuovi e più efficienti marchingegni, sono mezzi ancora in ottimo stato -, ma non lo fanno. Probabilmente è un business che non può riguardare, in positivo, la sfera sociale. Penso che la guerra, come la ricerca, si fa, per lo più, se è un affare economico, oppure una questione di supremazia da affermare o riaffermare. Il mio primo furgone era uno “scarto” dell’esercito italiano. Lo ebbi grazie ad un generale. Mi ha egregiamente servita per anni. Ci ho poi riprovato, ma, senza il mio bel generale, non riuscii a ottenere un bel nulla. Sembra ci si debba far largo tra le aste, chissà se truccate. Anche attraverso le parrocchie o associazioni si possono ottenere. Non è facile, ma si può.

Abbiamo finalmente – dal 1990 – una casa a piano terra, ma non ancora automatizzata nell’apertura di porte e finestre (costi troppo alti). Prima, per poter sortire di casa, abbiamo dovuto far restringere la sedia. Solo così sono riuscita a entrare e uscire da molti “pertugi”, altrimenti inespugnabili: l’ascensore nella vecchia casa, per esempio, dove ho vissuto, usando soltanto una sedia a spinta, per ben sette anni; o la porta dello studio di Maurizio Costanzo; o gli scompartimenti di alcuni treni. Poiché ho lavorato come freelance, ho incontrato una incredibile quantità di ostacoli. Ho, per esempio, dovuto intervistare, a suo tempo, il senatore G. B., per la strada, in un piccolo bar nei pressi del suo studio; idem per il segretario dell’On. G. A. (cercavo di capire, attraverso queste interviste, le differenze di pensiero, se mai ce ne fosse stato uno, tra sinistra, centro e destra, circa “*l’indipendenza nonostante la dipendenza*” delle persone con notevoli disabilità. Mi sono arresa per scoraggiamento, dovuto a ostacoli fisici e all’assenza di pensiero laico o, peggio, alla presenza di un pensiero radicato, che ci “sistemava” a dovere: amore,

carità, Istituti, “non ci sono fondi”, colonizzazione “lasciate fare a noi che sappiamo cosa va bene per **voi**”. L’unica persona politica accessibile fu, ricordo, Antonio Guidi, che allora lavorava alla Cgil di C.so d’Italia a Roma, e che aveva fatto abbattere le cosiddette barriere architettoniche. Lui aveva, e credo abbia ancora, pensieri buoni, ma… forse non poteva e non può fare nulla per la Vita Indipendente. Detto per inciso, sarebbe sbagliato pensare culturalmente conquistata, con un Antonio Guidi all’interno, almeno una delle roccaforti: la Cgil nazionale. Ciascuno coltiva il proprio pezzo di orto e nessuno si lascia coinvolgere. Si può contare solo su un contagio accidentale e sporadico, dovuto per lo più a forti pressioni della “persona interessata”. Come a dire che la dipendenza da vivere con dignità non riguarda che coloro che ci sono incappati: bambine/i, vecchie signore e vecchi signori, persone infortunate momentaneamente o in permanenza. Anche al giornale, per il quale ho lavorato dieci anni tondi tondi, un settimanale di informazione, di recente scomparso dal panorama editoriale, non ho mai potuto contagiare nessuno, né uomini né donne, e ogni giornalista, anche molto in gamba, ha continuato a scrivere ignorando la grossa fetta di umanità, di cui andavo raccontando l’inferno, dovuto proprio a questa schizofrenia. Io mi occupavo del tema “handicap”, Marina Pivetta del tema “donna”, Adriana Zarri della questione religione-cattolicesimo e non solo, e così via, altre/i giornalisti trattavano temi ritenuti più scottanti. A ciascuno il suo e non ci con-fondiamo. Il direttore di un giornale è il padrone di casa – se è un giornale indipendente – e le/i giornalisti sono suoi ospiti, chiamati anche “collaboratori”. Non c’è scambio. Bene che vada, e a me è sempre andata bene, c’è approvazione per quel che scrivi, ma… “mi riguarda?”. Dovendo, poi, viaggiare per l’Italia e dentro le città, mi sono scontrata con tutte le difficoltà e/o le impossibilità che la gente come me conosce: strade, marciapiedi, autobus, ferrovie, aerei, navi, traghetti ecc. …, educazione... Qualche rara volta si accede senza difficoltà. Per lo più non si accede, se non accompagnati e solo se si è disposte/i a farsi manomettere. Siamo soggetti imprevisti. Previsti, quando va bene, come “oggetti di cura”. Previsti, perciò, solo per essere trasportati e non sempre e dove vorremmo noi, ma “dove è possibile”. Ovviamente il “possibile” o “l’impossibile” non lo decidiamo noi. Andare e tornare liberamente, e da sole/i, non esiste che nella mente di poche persone, per lo più senza potere, sia che abbiano o non abbiano disabilità. Io, poi, ho una difficoltà in più: non mi siedo normalmente. Difficile spiegare, basti sapere che, una volta “incastonata” nel sedile, fatto dal mio compagno, non posso più lasciare la sedia, se non a patto di rifare lunghe e complicate manovre, dove occorrono almeno un letto, una padella e un tavolo. Cerco, perciò, di non andare

in bagno fino a sera e, quando non è possibile, devo restare a casa o nelle vicinanze. Anche attrezzare il mio furgone, per una guida autonoma e altro, costa molto e, per ora, non se ne parla.

Dopo le elementari, fatte tra Pescia, in Toscana, Catania e Montecatini Terme, ripresi, poco più che ventenne, dal IV Ginnasio a Roma. Ho conseguito il diploma di radiotecnica e quello di stenografia. Ho finito con 98/100 il primo corso d'inglese allo Shenker Institute, in Roma. Ho sempre dato esami da privatista, perdendo così quello che più mi è piaciuto nella vita: il contatto, lo scambio, il confronto con le/gli altri. Ho sempre dovuto interrompere qualsiasi studio per mancanza di accompagnatori e mezzi di trasporto adeguati: non sono stata autosufficiente fuori di casa, se non a tratti, che ricordo con un arcobaleno di magnifiche sensazioni e sentimenti, come una madre, che abbia potuto tenere con sé il figlio tanto atteso, se non per un tempo breve, di quando in quando e senza mai la certezza di rivederlo. Ho vissuto bene l'esperienza del campeggio da sola, la bicicletta, le scale di corsa (pochissime volte), il dormire fuori la notte. Considero questi i miei più bei titoli di studio, ma torniamo a bomba: ricordo di aver studiato per il primo liceo classico all'Augustus di Roma, finché non dovetti lasciare per un attacco d'artrite che mi tolse per sempre la mia amata bici. Appena potei mi iscrissi, per gli esami, in un'altra scuola in Prati, solo perché di lì passava un' amica che andava a lavorare da quelle parti e poteva perciò accompagnarmi e tornare a riprendermi. Fu uno stress tremendo: studiare da sola non mi andava a genio, i professori al tavolo degli esami, studiavano me e mi chiedevano se volevo proseguire oppure no. Capii che non ce l'avevo fatta. Avrei ripetuto l'anno molto volentieri, ma la mia amica cambiò lavoro. Idem per il corso d'inglese. Ero una delle migliori allieve che lo Shenker avesse mai avuto – detto da Mr. Shenker, non da me – L'amico, con cui andavo, cambiò regione e fu la fine di un corso che mi sarebbe molto piaciuto finire. C'era anche qualche possibilità, forse più di qualche, di lavoro nello stesso istituto Shenker. Al compimento dei miei vent'un anni, mi avevano rifiutata la patente e fu, quella, una vera condanna all'emarginazione intellettuale e fisica. Ricordo che piansi l'anima mia, ma allora non c'era Enil, né Raffaello Belli, che tanto ha fatto e fa per far prendere la patente alle persone con disabilità anche complesse (vi sono sue pubblicazioni d'importanza capitale in commercio). In un convegno a Firenze conobbi l'inglese Mobility International e pensai a quanto erano più fortunate di me le nuove generazioni. Vi conobbi persone che possedevano una preziosa patente, pur avendo tali e tante difficoltà fisiche che, in altri tempi e in altri paesi, sarebbero state condannate a un letto, un plaid, un quadrato da-

vanti alla Tv. L'obiettivo, nel mondo, si stava spostando, anche grazie al decennale – anni '80 - per l'handicap, indetto dalle Nazioni Unite: non si fissava più l'attenzione sulla persona con disabilità, che non è neanche educato, ma si cominciava a prendere in esame il mondo circostante; non più "*voi siete difettose/i, non potete scegliere come vivere, con chi vivere, dove vivere, e noi facciamo quel che possiamo*". Con un atteggiamento più corretto, meno aggressivo, si guardava invece a ciò che l'organizzazione sociale "concedeva" (poco o nulla e mal posto), e a ciò che, invece, occorreva per le pari opportunità, per i diritti inalienabili, che appartengono a tutte/i, anche a chi non può fare da sé. Io, negli anni '70, mi ero fatta costruire una vettura a tre ruote, ricavata da un'Ape. Non ci voleva la patente allora per questa auto. Il carrozziere la brevettò a mia insaputa e ci fece i suoi soldini, perché le abbiamo viste in tanti in giro quelle piccole auto a tre ruote, qualcuna circola ancora. Io potei guidarla solo durante la costruzione e la messa a punto. Andavo a impratichirmi, con mia sorella, davanti alla Villa di Alberto Sordi: un posto ampio, tranquillo, appartato. Una felicità indescrivibile che non provavo più dai tempi della bicicletta. Le anchilosi, però, lavorarono alacremente contro la mia nuova, magnifica libertà. Al ritorno dall'ospedale, alcuni mesi dopo, avrei dovuto modificarla di nuovo e molto. Avevo finito i soldi, però: ci avevo messo tutti gli arretrati della pensione per invalidità, che, all'inizio mi aveva così umiliata. Mi era sembrata un marchio infamante, come la "A" impressa sugli abiti, o sulla pelle?, dell'Adultera, in un passato non poi così lontano. S'era chiuso un'altra volta il mio orizzonte.

Mi ci vuole molto tempo per uscire dal letto, fare la doccia e prepararmi; altrettanto mi ci vuole per trovare tra le tante cose che dovrei e/o vorrei fare, quelle che son possibili a chi si occupa di me (non c'è al momento altro linguaggio). Scegliere tra ciò che è possibile e rinunciare a ciò che non lo è mi distrugge l'anima, perché ciò che desidero è talmente di questo mondo che non mi riesce di rassegnarmi. Penso ad una serie infinita di piccoli e grandi delitti, che io stessa devo commettere contro i miei desideri, i miei bisogni, i miei diritti, i miei doveri di essere umano e non lo sopporto. In questo periodo la mia libertà di scelta è altamente condizionata anche dalla mia sedia elettronica rotta. In breve, visto che per me è argomento molto doloroso, dirò che le officine ortopediche interpellate, in questi diciassette anni, non sono state in grado di mettermi a sedere. Quando si arriva al punto in cui, per me, diversa dagli altri diversi, occorre mettere in gioco abilità, strumenti e fantasia, più la voglia di lavorare per risolvere, i tecnici retrocedono sgomenti e cominciano ad incolparmi d'essere "troppo" diversa! Lo fanno apertamente o lo fanno capire, il risultato non cambia: il mio compagno e io siamo di nuovo

soli col problema e lo risolviamo come possiamo. Oggi lui è di là che almanacca con legni, chiodi, viti, spugne, colla, trapano e quant'altro. Voglio dire che la Vita Indipendente è un bene preziosissimo e, purtroppo ancora nella mente di poche/pochi, con o senza disabilità. Lui vorrebbe leggere il suo amato giornale, io vorrei uscire in cerca di un luogo pacifico dove leggere e scrivere oppure chissà cos'altro, invece lui è costretto a fare un lavoro da tecnico ortopedico e io sono costretta agli arresti domiciliari. Dirò, più avanti, perché non ho, al momento un'Assistente Personale al di là del mio compagno, nonostante il budget semestrale ottenuto, con sudore e sangue, dalla mia circoscrizione a Roma, il V Municipio.

Uso poco e male il computer. Trovo difficile anche reperire notizie, per scegliere il corso, il luogo, gli orari e il costo che più si addicano alle mie personali esigenze.

Mi mantengo pulita, sfamata fisicamente, mi sento appagata affettivamente. Non mi sento realizzata. Mon mi sento riposata. Non mi sento rassicurata, almeno finché non sentirò un linguaggio diffuso che non porti offesa alle persone come me, da nessun tipo di governo, da qualsiasi persona, giornalista, medico, avvocato e così via, che abbia mansione pubblica. Vivo una delle tante, deleterie implosioni, quando mi sento rivolgere la domanda apparentemente innocente, anzi premurosa: "ma cosa vorresti, quando dici -rivoglio la mia vita-, fammi capire". Chi sa rispondere a questa domanda, vuol dire che sa anche chi è, cosa vuole e cosa non vuole, dove vuole andare e da dove viene e non ha dubbi e/o ripensamenti. Con Andrè Breton, cerco da anni di capire se, per caso, io non sia un fantasma; con Hillman cerco di decifrare il "codice dell'anima" e, per mio conto, tesso infinite tele e le disfo alla ricerca di una trama e di un ordito che abbiano, per me, un senso. Mi sento fiera di ciò che ho raggiunto, nonostante gli ostacoli messi, spesso a bella posta, per farci retrocedere alla condizione esclusiva di peso. Oggi, dovendomi occupare di un compagno - e lui di me -, di una casa: il frigo e gli armadi sembrano in eterna rivolta, e volendo ricercare una vita, per me e per il mio compagno, più soddisfacente e, avendo conosciuto e forse superato una malattia che fa terrore a tutte/i, mi limito ad una pura, meravigliosa tregua, con la speranza fortissima che io possa riuscire a vivere la mia vita, prima di morire. Non smetterò mai di cercare di riaverla. E non mi chiedete che cosa io voglia intendere con ciò.

Ho perso mio padre nel '38, mia madre nell' 87 e mia sorella nel '97. Questa era la mia famiglia. Oggi, non restano più che cugine e cugini e ognuno fa la sua vita, pur vivendo, con alcune/i, una reciproca affettuosa sollecitudine. La mia famiglia attuale siamo due: il mio compagno e io. Per il passato, posso dire che Postella, mia madre, vedova a venti-

sette anni e due bambine (cinque anni mia sorella Siria e cinque mesi io), ha avuto vita molto dura, per sopperire a tutte le necessità – e non c'era alcun tipo di sostegno da parte del governo o altro -, che non s'è mai risparmiata e che io e mia sorella, cagionevole anche se non veramente malata - abbiamo avuto tutte le cure che di momento in momento erano a disposizione. Ebbi il cortisone, a prescindere dal fatto che sia cosa buona o meno, non appena in Italia fu distribuito e così via. Ho studiato privatamente, finché ho potuto, con maestri e maestre in casa, in tempi in cui tutto si doveva pagare con danaro sonante. Ho viaggiato da sola e di notte in giovanissima età, quando non era neppure immaginabile che ciò fosse possibile per una ragazza e per di più un po' "difettosa". Mia madre ha rischiato la vita molte volte, in tempo di guerra, e fatica sempre, tanta, disumana, terribile. Sarebbe, però, un errore pensare che mia madre fosse ricca, e lo si potrebbe credere, dalle cose che mi ha date. Mi preme dirlo, perché penso al formidabile alibi che può diventare la povertà, il "non ci sono i soldi", per non dare tutta l'indipendenza possibile alle persone con disabilità, e tutti gli strumenti possibili e indispensabili all'esplorazione del mondo in cui siamo sbarcati a vivere una vita irripetibile. Per mia madre non era pensabile separarsi da noi figlie e ha lavorato come un mulo per riuscire a restare unite, altrimenti ci sarebbe stato il collegio, mio padre era aviatore civile, e qualche "privilegio" ce lo aveva lasciato. La guerra aveva spazzato via ogni bene lasciato da mio padre e lei ha dovuto inventarsi ogni genere di lavoro (per la prostituzione non era tagliata, altrimenti il parco "cacciatori", per una donna "sola", è fitto come un bosco), anche dopo i cinquant'anni e dopo un'emiparesi dovuta a un ematoma cerebrale. L'unica cosa che proprio non era nella mente di nessuno, neanche nella mia, è stata una ragazza alla pari, o altro di simile, come invece è avvenuto per la mia cara amica Matilde Panier Bagat, scomparsa pochi anni fa, che invece ha avuto da sua madre un indirizzo di indipendenza totale: visse da sola (con l'aiuto di una ragazza alla pari), si laureò, rientrò nella casa d'origine per accudire a sua madre - con il personale adatto ad entrambe -, fu sposata per molti anni, lavorò all'Università La Sapienza di Roma fino all'ultimo suo giorno. Ecco, questa idea era riservata a gente che aveva vissuto anche all'estero e che aveva risorse economiche proprie. Matilde era stata curata a lungo in Svizzera nell'adolescenza, la famiglia, il cognome Bagat lo dice, non era di origine italiana. Non è una giustificazione, è la verità. Se le idee non circolano, l'aria non è ben ossigenata, si respira male, ci si ammala per mancanza di libertà, si muore. Per chi ha pochi soldi è impensabile spendere per l'indipendenza di una figlia/o fisicamente dipendente, che evita di pensare a sé separato dalla madre-famiglia. Per me era im-

pensabile chiedere, pretendere. Respiravo nell'aria l'idea che qualcuno, mia madre, avrebbe sempre pensato a me, e l'assorbivo, anche se questa idea, gradatamente, mi stava intossicando. Le dinamiche con mia sorella davano al danaro eventuale da spendere per me, all'infuori delle medicine, medici e ricoveri, un sapore di torto fatto a lei, che mi faceva soffrire, non potevo reggerlo. La famiglia fa soffrire tutti i membri, indistintamente, ma la famiglia siamo noi e non possiamo fare altro che amarla com'è, cercando si salvarsi. Siamo tutti dei sopravvissuti alla famiglia. E non c'è amore più grande e duraturo. Basta capire alla svelta, prima possibile, che siamo persone, prima che madri, padri, sorelle, fratelli. Ho fatto, in ritardo, la scelta di vivere con le mie sole forze, accettando, profondamente, tutto ciò che mi sarebbe potuto accadere nel futuro, da quel momento in poi tutto mio. Mi sono spostata dalla traiettoria della mia famiglia, dalla dimensione di "peso". Un peso piacevole, perché avevo scelto per me il ruolo di Jolly: inventavo ogni genere di storia, per farle ridere, anche perché mal tolleravo i nervosismi di Siria. Io assomigliavo di più alla famiglia di mamma, che pensava a fare la salsa di pomodoro, mentre tutti lasciavano il paese, perché i tedeschi l'avrebbero incendiato di lì a poche ore: una tregua ottenuta dal vecchio vescovo. Mamma disse alla gente che scappava e le dava della matta: "*non cominceranno mica da qui, e allora farò in tempo a scappare anch'io, se il vescovo salverà il paese io avrò la salsa, sennò i pomodori mi vanno a male*". Mi rendo conto adesso che mentre ero in ospedale, l'anno scorso, feci preparare salsa di pomodoro, fichi freschi sotto grappa e marmellate. Organizzavo tutto dal letto, dall'acquisto del barattolo al prodotto finito, non sapendo se avrebbero vinto "i tedeschi" o "il vescovo". Ora, visto che mi sono salvata, mi godo le leccornie e non importa se io non posso mangiarne, mi basta che altri le trovino gustose. Non c'è stata un'annata migliore per i fichi. Lontano da mia madre e da mia sorella, facevo i conti con ciò che ero, con ciò che potevo procurarmi, per vecchi e nuovi bisogni-desiderio. Cercavo di capire cosa offrisse il territorio, Roma, se mi fossi messa a sedere. Le minacce mediche c'erano già da anni. Io amavo la mia famiglia. Oggi continuo ad amarne il ricordo struggente, la loro difficile vita, l'allegria di mia madre nonostante tutto, il loro dolore, che è anche il mio, tanto, implacabile, crudele. Mi manca mia sorella e, mi rendo conto, che mi è mancata sempre. Quando me ne andai a vivere per mio conto, non ebbi aiuto da lei. Non lo ebbi proprio da colei che, facendo la babysitter per molti anni, aveva allevato tanti bambini all'indipendenza e alla gioia di vivere. Quindici giorni dopo la mia partenza, mia madre ebbe un ictus che le tolse gli ultimi suoi grandi piaceri: leggere e vivere sulle colline toscane tra alberi e galline. Siria prese a chiamarmi indietro, con in-

sistenza. Io perdetti l'equilibrio e non camminai più, ma rimasi abbarbicata al mio letto, come Ulisse all'albero della sua nave, per non cedere ai sensi di colpa e all'amore che, comunque, provavo per loro. Era il 24 novembre 1984. L'unica data che io sia riuscita a ricordare, oltre quella della rivoluzione francese. Alcuni anni più tardi, dopo una delle tante trasmissioni Tv, in cui spiegavo il perché del mio "assalto al treno" (vedi Tg1/2/3 dei giorni 21/22/23 ecc. novembre 1989), Siria mi telefonò per dirmi che le dispiaceva di non aver mai capito che volevo andarmene dalla famiglia: lei credeva che non volessi mai lasciare mia madre e aveva sofferto per questa coppia di ferro, che sembrava non lasciarle spazio. Invece io, da sola, cercavo ovunque aiuto, per scoperchiare la casa che mi imprigionava e mi soffocava, per andare via, senza far male a mia madre. Siria se ne era andata da un pezzo, anche se la sua vita dolorosa non le ha mai permesso di andare veramente via. Io che non potevo ANDARE, avevo fatto entrare il mondo in casa: collettivi femministi (uno a Roma, uno in Toscana), ospiti, una casa apertissima, l'esperienza di una comune, nella quale, inconsciamente, volevo lasciare mia madre. Da quella trasmissione in poi, credo fosse Mixer, Siria e io cominciammo a parlare e ne fui tanto felice, avevo avuto sempre una gran voglia di sorella. Non fu semplice né costante la ricerca di contatto, non c'eravamo abituate, ma ci abbiamo provato, con meno bende davanti agli occhi, meno egoismi, fino alla sua morte prematura. A Roma non c'era niente che mi permettesse di restare al comando della mia nave. Lo scoprii a mie spese. Vissi in pericolo, con la chiave nella toppa, perché CHIUNQUE potesse entrare a qualsiasi ora del giorno e della notte. Chiunque, anche le coccinelle, una volta, due gentilissime e sollecite adolescenti, che stavano giocando in parrocchia. Due infermiere, della Usl del tempo, non furono altrettanto gentili e sollecite. Dopo mesi di terrore, tramite un'amica, ebbi poche ore a settimana di un servizio che allora non mi sarebbe spettato: assistenza agli anziani. Con loro andai ad una riunione circoscrizionale e chiesi, tra la meraviglia scandalizzata di tutti, operatori e utenti (dal latino utens = colui/colei che usa), chiesi di scegliere di poter usare direttamente il denaro destinato ad un mio eventuale ricovero in Istituto o quello destinato al mantenimento delle cooperative di assistenza domiciliare. Dalla loro reazione, pensai d'essere pazza. Più spesso pensavo che i pazzi erano loro, soprattutto la gente che, come me, aveva perduto la libertà a causa di un male o di un incidente o per nascita. Finché, nel 1990, non incontrai Enil. E, da allora, battaglie, battaglie, battaglie, ma non più da sola… e comincio a usare la rubrica "lettere al direttore", dei giornali, a parlare in radio private, fino a diventare pubblicista, il mio primo vero MESTIERE.

I servizi sociali conoscono due sole risposte "*sappiamo noi cosa è buono per VOI*" e "non ci sono i soldi". È chiaro che parlo della mia esperienza. Io avevo, ho, bisogno di: a) assumere personale scelto da me per l'assistenza alla persona per le 24 ore; b) un mezzo di trasporto giusto per me – mi serve un ducato rialzato con pedana elettronica e un/una autista e accompagnatrice – c) una colf. Per tutto ciò non c'era denaro, ma occhi sgranati per la sorpresa e, spesso, l'ironia. Oggi, grazie all'educazione (si può ben chiamare così) alla Vita Indipendente delle persone con disabilità, durata anni e anni, che Enil ha fatto con me all'interno di alcune istituzioni romane, ci sono poche persone attente a non prendere decisioni al posto nostro.

Io ho bisogno di poche cose: massaggi ad hoc, sole di alta montagna, mangiare sano, secondo artrite – e adesso secondo pancreas pigro -, piscina, sebbene vi siano correnti di pensiero contrarie. Ho avuto tutto ciò quando ero piccola e mia madre poteva ancora pagare di suo. Ho provato i massaggi offerti dalle ex Usl, ma è pericoloso per la mia condizione, mettersi nelle mani di personale per lo più inesperto e demotivato, e poi non c'è modo di conciliare orari loro, rigidi, con le mie necessità. Ci sono i soggiorni estivi – non so bene in quale casella collocarli -, ma non erano previste le camere matrimoniali, almeno fino a qualche anno fa, poi ho smesso di logorarmi inutilmente. Le cure alternative o complementari come omeopatia, shiatzu, agopuntura o altro, più consoni alla mia persona, non sono minimamente previste, se non addirittura irrise. Ho fatto vita dura negli ospedali, solo perché, non potendo contare sulla mia famiglia, davo problemi al personale. I medici mi hanno sempre demoralizzata al massimo grado.

Che devo dire in merito al fatto se ho avuto aiuti dall'operatore pubblico? Da alcune/i sì, quelle/i più aperti, più consapevoli del diritto individuale all'autodeterminazione – le lotte di altri popoli e delle donne qualche buon seme l'hanno sparso e qualcun/o l'ha raccolto e coltivato -, quelle/i che non hanno fantasmi loro da addossare a noi, gente serena e ben motivata nel loro lavoro. Sì, da queste persone ho avuto aiuto, nella lunghissima guerra per ottenere danaro al posto di personale mandato dalle cooperative, ma… ho dovuto combattere anni per far attecchire quest'idea a Roma, sia tra operatori pubblici che tra gente con disabilità. Ricordo tutte le palizzate i veti e divieti che della disabilità facevano un terreno su cui innalzare bivacchi, impedendo alla persona con disabilità di uscire dall'assedio. Una condizione da colonizzare selvaggiamente, con la scusa dell'assistenza. Colonizzazione feroce, a volte, quanto la mancanza totale di assistenza. Ricordo una riunione di qualche anno fa. In ballo c'era una clausola – parlo del regolamento che poi avrebbe dato il via al progetto S.A.V.I. (Servizio di Assistenza per la

Vita Indipendente), l'assistenza che loro chiamano "indiretta" e che noi definiamo giustamente "diretta" – grazie alla quale non si potevano assumere familiari. Di nuovo una libertà imposta. Io pensavo e penso che : 1) assumo chi posso, oltre a chi voglio, chi meno mi fa male o chi mi fa meglio, perché è della vita che si parla, non di lavarsi i denti, per quanto…; 2) se è dalla madre che bisogna affrancarsi o dal marito/moglie, compagna/o, chi deve deciderlo? Un comitato esterno? Durante gli anni dell'assistenza domiciliare, ho dovuto rendermi conto, dolorosamente, che per le/gli operatori io non ero una donna, ma un' "utente" (di segno contrario: non colei che usa un servizio per realizzare la propria vita, ma colei che deve subire un'organizzazione, la cui centralità è l'operatore/trice!). Per me, femminista, convincermi che non avrei mai potuto avere rapporti da donna a donna, con le "assistenti", è stato drammatico. Su questa loro ferra ideologia, ho visto sgretolarsi anche vecchie e care amicizie. Non potevo crederci. Assistevo, in casa mia, ad assurde ribellioni circa il ruolo che io, di volta in volta sceglievo per me, dentro la coppia, nella società. Loro ragionavano sull'assistenza alla persona, come fossimo tronchi, senza ramificazioni vive e gemmate. Così che, non potendo fare personalmente, erano loro a decidere al posto mio cosa fare a chi, quando e come. Incredibile. Cominciai a dividere l'umanità in persone e "operatori/trici". Ma stavo parlando di una riunione, quella decisiva circa la clausola sui parenti si, parenti no. Ricordo che la notte – ho avuto incubi da assistenza per anni – sognai di portare alla riunione l'esempio di "Forrest Gump". Nel film, appena uscito, la protagonista si ammala di tumore, torna per lasciare a suo padre, Forrest, il bambino avuto da lui, di cui non sapeva neppure l'esistenza. Forrest non vuole più separarsi da loro e desidera occuparsi di lei fino alla fine. Può farlo perché ha mezzi propri. Allora è la ricchezza personale, la fortuna d'avere accanto un amore, che fa la differenza, non la disabilità, l'handicap, la dipendenza forzata. Che fine fa, in questi casi, il diritto all'autodeterminazione? A chi appartiene il corpo e la mente da curare, mi chiedo? Quella clausola non passò, ricordo che il responsabile dell'assessorato e le sue collaboratrici, ormai schierate/i a favore del S.A.V.I. si convinsero facilmente, ma che fatica con le associazioni di e per disabili. Loro dicevano "dobbiamo controllarti, tu usi danaro pubblico". E, in nome di questo giustissimo controllo, erano disposti a commettere reati contro la persona disabile. I controlli si fanno sulle carte, non sulla vita delle persone. Io lo considero reato contro la persona e la sua privacy. Alleate/i per l'indipendenza ne abbiamo davvero pochini. Può darsi, però, che in questi anni, in cui ho dovuto ritirarmi nelle retrovie, sia cambiato qualcosa. I giornali per persone con disabilità o con altre abilità parlano, mi sembra, un

linguaggio più attento, più rispettoso. Si sta diffondendo l'idea dell'indipendenza nonostante la dipendenza: non posso mettere la tovaglia a tavola, ma posso e voglio decidere quale tovaglia far mettere. "*Chi non può invitare amici a cena, non è libero*" Diceva Roberto Guerri, di Firenze. Ho dovuto diffidare la mia circoscrizione per omissione nell'applicazione della legge 162, figlia della 104 sull'assistenza personale. La diffida ha smosso sicuramente qualcosa, ma gli addetti avrebbero fatto finta di niente e avrei dovuto andare in causa. Abbiamo tutti gli strumenti per vincere. Consiglio i bei libri di Raffaello Belli. Però i tempi delle cause, anche se con procedura d'urgenza, non sono così brevi, come le necessità detterebbero. Noi, fino a prova contraria, non viviamo più a lungo degli altri e abbiamo fretta di vivere da persone libere. Se, un giorno, di ritorno da una piccola vacanza corroborante, non mi fossi armata di coraggio – non scherzo, chi aveva potere di vita o di morte su di me, da qualche anno mi faceva molta molta paura –, e se non fossi andata a guardarli in faccia, non sarebbe accaduto quel che poi, incredibilmente accadde: trovai disponibilità, intelligenza e alleanze e di lì a pochi dolorosi mesi ebbi il mio primo budget in danaro, anziché le 8 ore al giorno escluso sabato, domenica e feste comandate. Ma perché solo per me e un'altra compagna di viaggio e basta? Perché continuano a non esserci soldi per molti altri? E quale sicurezza abbiamo noi due che i soldi ci saranno sempre? L'allora Presidente della Repubblica Oscar Luigi Scalfaro, alla fine degli anni '90, ricevette una delegazione di Enil di cui feci parte. Promise di occuparsi di questa legge bistrattata, ma non se n'è saputo più nulla. Ho provato, per conto di Enil, anche con Carlo Azeglio Ciampi, ma la sua segreteria ha risposto per dirottarci in tanti "cul de sac". Siamo ancora troppo pochi a volere la libertà di vivere, senza catturare schiavi, siamo troppo sparpagliati, siamo troppo in difficoltà, per rappresentare un'area di voti appetibile, poiché è questo che conta.

Un'altra legge ho utilizzato per rendere accessibile il bagno, la legge 13 di Franco Piro. Ho avuto un rimborso, ma è certo che, prima ho dovuto spendere di mio, e poi il rimborso non ha coperto tutto ed è passato qualche anno prima di vedermelo recapitare. E, poiché la legge riguarda anche il pubblico, oltre che il privato nuovo o in ristrutturazione (uffici, bar, cinema ecc…), posso andare di più a divertirmi. Poi c'è il permesso di parcheggio, ma i posti riservati non sono mai quanti la legge prevede e sono spesso occupati da chi disabile non è.

Eccoci la punto dolente. Oggi ho i soldi e non ho un'Assistente Personale. Il mio compagno mi assiste sulla persona e fuori di casa e poi ho una colf o due, a seconda. Non riesco a trovare una persona che abbia la patente, che sappia o voglia imparare le co-

se, non facili, che sono ultranecessarie alla riuscita di una buona giornata e poi un'altra e così via. Prima, con l'assistenza domiciliare non imparavano perché cambiavano troppo spesso e erano, per lo più, arroganti e deresponsabilizzate. Ora, non riesco a trovare chi possa e/o voglia garantire un minimo di impegno, continuità, gentilezza, disposizione al rispetto di ciò che io desidero per la mia vita. Da due anni ho dovuto curarmi a fondo spostandomi di regione in regione. Non posso sostituire ancora il mio compagno, ma ho potuto assumere una persona fissa per un anno, almeno per tutte le incombenze che una casa comporta e per una parte della mia assistenza. Che avrei fatto con l'assistenza legata solo a Roma, feste e notti escluse? Abbiamo sperimentato, però, che una persona fissa – ma, per liberare me e il mio compagno sul serio, ce ne vorrebbero almeno due - costa molto, più di quanto entri. Ho chiesto di aumentare il budget, conti alla mano, ma mi hanno risposto, ovviamente che "non ci sono i soldi". È mio dovere, però, non minimizzare i costi, o non far finta di nulla, così mando i conti veri, anche se so che non mi daranno quello che io devo spendere in più. Al momento cerco una persona che voglia assumere il lavoro che io le chiederò di fare, disposta a seguirmi nei miei viaggi.

L'Assistente Personale ha un'importanza fondamentale nella mia vita: tra averla e non averla passa la vita e la morte. Tra averla come occorre e averla come capita passa la qualità della vita: minima, buona, ottima.

Il mio compagno e io ci occupiamo d'insegnare tutto ciò che la/le persone devono sapere, per farmi vivere serena la mia vita e rispettare chi vive con me. È una faticaccia.

Il contratto, per ora, è quello nazionale per la/il colf. Pago con i soldi del budget che mi il comune di Roma mi anticipa semestralmente, invio tutte le ricevute, buste paga, spese pony, o altra associazione che faccia commissioni a pagamento, assicurazione colf (obbligatoria), spese commercialista e quant'altro sia documentabile e inerente la mia assistenza e la mia Vita Indipendente.

Una volta disegnavo e dipingevo, ma allora stavo in piedi anche tutta notte, fino a quadro finito. Ora dovrei avere tutto il mondo entro 50 centimetri quadrati. Mi piace ascoltare, vorrei divenire allieva di un/una vera Maestro/a, ma sembra tutto irraggiungibile e le persone vere che sanno travasare bene sapienza e saggezza sono rare. C'è anche tanta difficoltà da parte mia a trovare ciò che cerco senza scale, a costi ragionevoli, con orari buoni per me. Per cui potrei dire che la mia attitudine personale, al momento, è ricercatrice di cose belle per me. Cerco di scrivere racconti e forse-poesie.

Nella mia vita come lavori ho fatto tutto quello che mi si è presentato davanti: ho dato lezioni private, ho lavorato nelle varie attività commerciali di mia madre, ho sostituito sorella e cugina nel loro lavori, per lo più precari. Ho scritto una sceneggiatura cinematografica e collaborato ad un'altra con il regista Vittorio Sindoni. Tutt'e due rimaste nel cassetto. Non ho tempo né forza per promuovermi. Ho lavorato un anno in Parlamento, con l'Avv. Alfredo Galasso, al seguito de "la Rete" di Leoluca Orlando. Questo, però, era nel '94. Già da un paio d'anni ero diventata pubblicista. Dieci anni ho lavorato per il settimanale Avvenimenti (dall'89 al '99), due per Paese sera (quando ancora c'era) e per altra stampa varia: "Noi Donne", "Il paese delle Donne", "Il diritto delle Donne", "il Manifesto" ecc… Ho pubblicato alcuni miei pezzi in libri corali. Su "L'altra crescita", a cura di Matilde Panier Bagat e Salvatore Sassu, edita da Franco Angeli, oltre a un pezzo scritto per spiegare cosa sia E.N.I.L., è pubblicata per intero la mia prima richiesta di gestione diretta del denaro dovuto per la mia assistenza, indirizzata all'allora sindaco di Roma Francesco Rutelli, era il 1994, ma circolava nei vari uffici romani fin dalla fine degli anni '80, come documento guida. E c'è un lungo pezzo nel libro "Perversioni sessuali…" a cura di Veronica Vizzari e altri, edito da Franco Angeli, dove ho cercato di condensare il mio pensiero sullo stato di dipendenza.

Da ciò che ho detto fin qui, tutta la mia storia scorre lontano dal lavoro dipendente, mia madre s'è inventata di tutto per tenerci in buona salute accanto a sé. E poi, francamente, chi mi avrebbe dato lavoro dipendente? Nessuna qualifica, autodidatta per lo più, spostamenti impossibili… non ero prevista così come sono nel mondo del lavoro. E, oggi, com'è? Il lavoro rappresenta per me orgoglio, posizione economica, prestigio sociale, indipendenza economica. Tutto questo e altro ancora. Oggi so che non esiste solo il lavoro retribuito e so che ho lavorato tutta la vita, senza compensi e/o riconoscimenti per restare semplicemente viva e fuori dagli Istituti con la i maiuscola. Questa è la parola che temo di più, e spero incuta timore a tutti e, se possibile, repulsione, tanto forte da desiderare di battersi per la loro chiusura. Sono luoghi moderni di concentramento, dove le libertà inviolabili dell'individuo sono costantemente e, spesso, violentemente violate, in ogni ora del giorno e della notte. Oggi so che il lavoro non pagato di chi ci ama e vuole vivere con noi – madri, padri (rari ma ci sono), mariti, mogli, amanti – sfinirebbe un rinoceronte e c'è chi va in estasi di fronte a tanto spreco di vite umane. Oggi so che da questo lavoro non si va in pensione, tutt'altro, aumenta col passare degli anni.

Non riesco a sentire identificazione con niente altro che con la fantasia e la voglia di inventare ancora futuro.
Differenza tra imprenditore e indipendente? Dipende, se è possibile una scelta a tutto campo, lavorare per un proprio progetto è una faccenda entusiasmante, sia che si tratti di costruire un ponte, cercare una città sepolta, dipingere un quadro o scrivere un romanzo, o metter su un'azienda che ci piaccia. Servire alla realizzazione di un progetto altrui richiede la capacità di poter avere una doppia vita, come Franz Kafka, però si soffre tanto ugualmente. La differenza è comunque quella che intercorre tra la Vita Indipendente e l'essere affidati alle "cure" di.... è come abdicare, affidarsi, non decidere più… è triste, ma non è sempre così drammatico il lavoro dipendente, spero. Io, però, non ne ho esperienza. A me piace molto la collaborazione di più menti, energie, fantasie su un progetto comune. Ma è tanto rara la condivisione. Si può essere d'accordo sul progetto, ma ci si può sparare addosso sul come lavorarci, perciò…
Di fallimenti ne ho vissuti altri. Ero una ragazzina quando feci il mio ingresso in uno studio di disegnatori di cartoni animati. Ero felicissima, ma non avevo fatto i conti con l'artrite, non potevo stare china sui lucidi per sei/otto ore al giorno e, poi, io ero l'unica a non sapere nulla di quel mestiere e mi ci sentivo male. Rinunciai. Qualche anno dopo, ricordo, andai a parlare con Aldo Fabrizi, eravamo vicini di casa, per chiedergli come fare per diventare doppiatrice (avevo una bella voce e pochissime inflessioni dialettali), ma, mi spiegò, c'era la ressa tra figlie/figli, nipoti, cugine/i, di attrici e attori e stava nascendo il sindacato doppiatori e che pensassi a qualcos'altro. Avrei voluto, vorrei, in questi anni di lavoro infinito, che le persone che amo e che mi stimano si schierassero apertamente e si impegnassero a favore di "questa" libertà, perché appartiene a loro, a noi, a tutte/i. Li vedo soffrire per molte questioni politiche, sociali, umane, ma sembra che la libertà violata di chi non può fare da sé non sia politica, sociale, umana; oppure, che è anche peggio, che sia una questione a parte. Non li vedo soffrire perché non sono liberi di vedermi libera. Così come vanno le cose, dovrei starmene buona in disparte, aspettando che facciano una rivoluzione, che non potrà in nessun modo prevedere la gente come me; oppure dovrei aderire all'impegno, falsamente comune, obbligandomi a indossare una maschera e a far finta che, quando si parla di libertà, vi sia inclusa la mia e, quando si parla di economia, io sia dentro un qualunque progetto, di destra o di sinistra, come soggetto libero e con l'assistenza dovuta. È, per me, un fallimento molto doloroso. Questo, e il rifiuto della patente, restano i fallimenti più grandi e più difficili da assorbire.

L’idea di fare la pubblicista è nata dalle nuovissime esperienze da seduta. Ero scandalizzata, strabiliavo a ogni piè sospinto e volevo che gli altri sapessero, strabiliassero, s’indignassero, cambiassero le cose insieme a me. Che presunzione, vero? Eppure l’idea che la gente non sapesse e che, se avesse saputo, non avrebbe potuto accettare per sé - non per me o per noi, non abbiamo mica la disabilità in esclusiva – questo stato delle cose, mi ha dato tanta carica all’inizio. Certo poi c’è stato il crollo, quando ho capito che non siamo considerati persone ma “invalidi”, bene che vada. Tutto il mio lavoro è in relazione con la disabilità, da sempre. Come potrebbe essere altrimenti? Tutto vorrei fare, tranne che darmela a bere.

Mai avuti ideatori né soci, ma più o meno intelligenti colleghe/i.

Il mio scopo è informare, prima di tutto colleghe e colleghi, ma i settori sono rigidamente separati. Compartimenti stagni. E poi, informare a più non posso e diffondere quelle idee di cui non trovavo Eco dovunque rivolgessi la mia curiosità.

L’attività di giornalista, a volerla far bene, è una delle più importanti dall’inizio della scrittura, dal tempo delle prime pitture rupestri. Ho cercato di metterci il meglio di me, quanto ad esserci riuscita non sta a me dirlo. So che non ho mai visto respinto un mio articolo. Scrivendo di tanta sofferenza, dovuta unicamente ad una concezione punitiva dello stato di dipendenza, ho provato una quantità di emozioni, non tutte salutari, purtroppo, che mi hanno fatto prendere coscienza di me come essere umano avente diritto a prescindere. Il successo ho potuto misurarlo tra le persone con disabilità notevoli che hanno capito, insieme a me, di più e meglio il mondo che ci ospita, le difficoltà di accettazione reciproca, la liceità dei nostri desideri e me lo hanno detto. È stato importante non sentirmi, durante l’attività di giornalista, intellettualmente sola. Oggi, mio malgrado e nonostante la bella gente che conosco in entrambi i mondi, mi considero equidistante sia dai “terrestri” che dagli abitanti del “Pianeta H”, che purtroppo esiste, ed è tanto più difficile da estirpare quanto meno lo si vede a occhio nudo. Non sopporto più le ferite che inevitabilmente mi procura chi non capisce, perché non può o non vuole. A nessuno riconosco il diritto di fare della mia vita un argomento di discussione, se non sono io stessa a chiedere consigli. E con estranei, spesso ottusi e prepotenti, non lo farei mai. Anche questo io lo considero un mio personale successo, dovuto anche alla mia attività di giornalista: non sorrido più a chiunque, pensandolo certamente amico.

Mi piacerebbe uscire dalla dimensione di autodidatta e andare a scuola per finire almeno uno studio intrapreso e lasciato a mezzo. Non so come ancora, né dove reperire i fondi.

Vorrei che la scuola si aprisse alla conoscenza, nuova per moltissima gente, delle idee che Enil, ormai da un decennio, porge anche all'Italia. Per me – e, credo, per molte/i altri – sarebbe più semplice trovare preparazione corretta e diffusa nel personale, che si offre per il lavoro di assistente alla persona e, in genere, in ogni luogo ci troveremmo a vivere e lavorare. Disporrei, così, di maggior energia per dedicarmi alla scrittura e alla ricerca di materiale, documenti. Vorrei che il telefono ci servisse molto di più. Chi risponde può rendere facile la soluzione di un problema; ma, solitamente, ci complica la vita, per incompetenza, maleducazione, arroganza. Vorrei andare e tornare facilmente.

## *Intervista a Giampietro, Azienda Agricola*

Sono sposato dall'84 ed ho 44 anni. Non ho figli, mia moglie ha un anno più di me e ci conosciamo da quando avevamo sedici anni. Poi ci siamo persi di vista e ci siamo sposati dieci anni dopo che ci siamo conosciuti. Adesso viviamo con mia cognata e la sua famiglia vive sopra di noi. Io ho avuto un trauma da incidente con rottura delle vertebre quinta e sesta cervicale. È stata una lesione incompleta. I miei movimenti residui sono mangiare, lavarmi, guidare la macchina, andare in acqua e nuotare, usare il computer e scrivere. Sono abbastanza indipendente. Non riesco a vestirmi e non riesco ad andare da solo in bagno. Pima del trauma lavoravo in campagna. Anche adesso lavoro nell'azienda agricola però adesso dirigo. Io ho una grossa penalità perché da coltivatore diretto, sono dovuto passare ad imprenditore e questo comporta degli svantaggi fiscali. Questo perché si presuppone che un contadino debba per forza lavorare fisicamente la terra. Sto utilizzando mia moglie e mia sorella nell'azienda agricola perché non vi sono altre possibilità.

Prima dal trauma lavoravano in agricoltura. Dopo il trauma la mia vita è cambiata radicalmente. Vorrei ricordare che sono stato negli Stati Uniti per fare la riabilitazione. In Italia nell'unità spinale dopo l'incidente mi avevano consigliato di non fare più il contadino. Invece negli Stati Uniti mi hanno detto che ci sono dei trattori adattati che possano essere guidati anche dai disabili. C'è stato un diverso approccio al problema negli Stati Uniti: li ti insegnano a guidare la macchina direttamente dalla carrozzina mentre in Italia non è possibile. Per fare la patente ho dovuto comperare la macchina negli Stati Uniti ed aspettare due anni. Da perfetto extra comunitario negli Stati Uniti in 15 giorni ho preso la patente. Nella vita quotidiana per muovermi utilizzo una carrozzina superleggera adattata per caricarmi nel furgone monovolume Chrysler. Il furgone ha un adattamento minimo. La cosa principale è che ci sia il cambio automatico e il sedile può essere usato anche da un normodotato. Poi ho una piscina perché mi fa molto bene l'acqua ed uso un sollevatore per entrare ed uscire dalla piscina.

Io abito in una casa rurale ed attorno all'abitazione sorge l'azienda. Ho anche altri campi più lontani dalla casa però sono inseriti all'interno dell'azienda. Quindi la mia abitazione e l'azienda coincidono. Ho una laurea in Indologia e Storia Orientale. Questa laurea non ha molto a che vedere con le attività produttive però ha molto a che vedere con la natura. Io sono molto legato alla natura. Non c'è molto scollamento tra biologia e vita.

Io mi alzo al mattino verso alle otto e mezza e poi iniziò a lavorare telefonando. Assieme collabora mia moglie ed abbiamo una collaboratrice. Il pomeriggio faccio della fisioterapia nelle prime ore e poi se devo andare personalmente in qualche ufficio o in alcune situazioni per controllare la raccolta eccetera mi muovo con il monovolume che per me è diventato indispensabile. Il computer lo so usare per quel che mi serve. Uso anche qualche tecnologia come la voce che comanda il computer o per scrivere. Come spirito io non sono però molto tecnologico.

Io e mia moglie siamo molto coinvolti emotivamente nell'associazionismo. Noi abbiamo una associazione culturale che si chiama *Planet India* e facciamo attività che riguardano il pensiero orientale. Con questa attività lanciamo dei messaggi di solidarietà. Sono impegnato personalmente anche in un gruppo di Verona di scambio interreligioso al quale partecipano diversi esponenti delle regioni locali. Ci si incontra in una parrocchia con gli esponenti religiosi della città ed una volta l'anno facciamo una preghiera comune. C'è il rabbino, l'imam, un evangelico un buddista. È una attività che mi interessa molto l'attività spirituale. Dopo il trauma è stato per me tragico perché non ho avuto una struttura di supporto. Sapevo che da anni c'era una associazione per tetra paraplegici che però mi sono reso conto che era molto naif ed anche oggi dopo vent'anni mi rendo conto che è ancora naif. Assistenti sociali non ne abbiamo mai viste. I servizi sociali hanno scaricato il mio caso all'azienda sanitaria e viceversa. Quando ho cercato di coinvolgere i servizi sociali hanno giocato a scarica barile. I casi come il mio di tetraplegia, se non hai la macchina e qualcuno che ti aiuta a salire in macchina per andare in giro rimani recluso in casa. I primi anni sono stati un po' duri. La reclusione l'ho vissuta come periodo di interiorità durante quale stavo con mia moglie e ho tentato di riorganizzare il miei valori dentro questa nuova situazione.

In condizioni come le mie è indispensabile che ci sia qualcuno che mi assistita. Naturalmente con tua moglie o con una persona con la quale hai una relazione di tipo emotivo interiore, le cose funzionano in un certo modo piuttosto che con un assistente estraneo. La famiglia quindi ha un ruolo importante.

I servizi sociali hanno dato nessun aiuto e voglio polemizzare su questo punto.

I servizi sanitari invece danno un supporto a livello dell'unità spinale. C'è il problema della riabilitazione e mantenimento di cui nessuno si vuole fare carico. Ci sono dei cicli molto brevi di riabilitazione. Ci sono degli aiuti per la fornitura di ausili e cateteri da parte dell'operatore pubblico. Sulla disabilità ci sono delle leggi che riducono l'IVA. Nel mio

caso invece avendo importato l'autovettura dagli Stati Uniti ho dovuto pagare l'IVA al 40%.
A periodi ho un Assistente Personale non fisso. L'Assistente Personale per me è molto importante perché ti permette di arrivare dove tu non arrivi. Adesso per esempio ho una Assistente Personale da tre mesi con cui penso di prolungare il rapporto lavorativo e con la quale penso di progettare delle attività in un agriturismo e centro culturale e questa è una collaboratrice ed una amica.
La formazione dell'Assistente Personale è curata da mia moglie e soprattutto da me. Io con un assistente sono stato due volte da solo in India. È uno scoglio. Vivere in tre, con l'Assistente Personale è un po' difficile.
Adesso noi abbiamo assunto una Assistente Personale come badante ed è pagata da me.
Le mie attitudini personali. Mi interesso di cultura generale ed in particolare di cultura orientale. Curo nuove iniziative. Sono impegnato nell'ambito della campagna soprattutto con metodi biologi ed ecologici. Stiamo cercando di riunire queste cose in un agriturismo e centro culturale. È un ricettacolo dentro al quale stiamo cercando di lanciare nuove idee incentrate sulla spiritualità. Il mio tema principale è la spiritualità che si incarna nelle diverse situazioni.
Prima del trauma studiavo poi sono andato a lavorare nell'azienda di mio padre come allevatore di tori da carne. Poi ho abbandonato il lavoro dell'allevamento delle bestie perché non mi piace che poi questi animali vadano al macello. Non mi piace e cerco di evitare situazioni di dolore ulteriore: poi è la filosofia della mia vita. Per me è importante la non violenza.
Io già prima del trauma ero coltivatore diretto ed ero coinvolto nella campagna. L'imprenditore è stata una scelta obbligata, non potendo lavorare direttamente in campagna. È stata una continuazione naturale.
Oltre l'indipendenza economica nel lavoro c'è un coinvolgimento nella realtà quotidiana. Le cose importanti comunque non sono solo il lavoro. I miei valori si muovono durante la vita e poi si imperniano anche nel lavoro.
Mi identifico poco con tutto: più ti identifichi più sei legato alla realtà. Ci sono delle cose importanti sia a livello fisico che emotivo che ti condizionano e tutto il resto è un bel gioco ma rimane un gioco. La situazione del dipendente è sempre una situazione più delicata. Ci sono tante imprese che assumono perché sono obbligate o per cambiare fisionomia alla loro impresa. Io credo che sia molto positivo anche il lavoro dipendente per il

disabile. Fare l'imprenditore è impegnativo. È rischioso. A volte sei costretto ad andare oltre le tue possibilità. La sicurezza non te la da nessuno. L'imprenditore è una persona che ha la necessità di esprimere quello che ha dentro e la sua personalità.

Non sono iscritto a nessuna associazione. Ero iscritto al GALM però anche se la loro denominazione è tetraparaplegici essa è composta solo da paraplegici. Informazioni te ne danno e funziona, ma in pratica mi sono trovato a disagio.
L'impresa agricola è stata una continuazione. Dopo il trauma per un piccolo periodo non me ne sono più occupato. Dopo abbiamo comprato un podere dove ho costruito una casa ed ho continuato a mandare avanti i raccolti. L'attività piena la svolgo comunque da dieci anni. L'azienda è stata una continuazione dell'attività che facevo prima del trauma. Spostando l'azienda vicino alla mia abitazione è stato più facile per me ed abbiamo cambiato la tipologia di prodotto da allevamento a coltura.
I soci dell'azienda siamo io e mia moglie. Abbiamo dovuto dividerci da mio padre staccando con l'attività di prima. La linea era già tracciata.
Oltre alla frutta noi facciamo seminativi e verdure. Abbiamo l'ambizione di entrare sul mercato con qualche prodotto perché è l'unica maniera per guadagnare qualche soldo. Il tutto orientato al biologico. Questo è molto impegnativo. La soddisfazione c'è l'hai se riesci ad entrare nel mercato. Alle volte i commercianti ti danno delle frustrazioni.
Mio padre mi ha dato una mano economica e poi ho fatto delle cambiali agrarie per l'avviamento dell'impresa. Fondamentalmente il grosso dell'aiuto me l'ha dato la famiglia. Ci sono dei contributi per la piccola proprietà contadina. Mia moglie ha fatto un corso per giovani imprenditori: io non ho potuto farlo perché non sono coltivatore diretto. Con questo corso accedi a dei contributi anche molto consistenti per ingrandire l'azienda.
I fattori di successo dell'azienda sono l'impegno, la costanza e la speranza. Noi siamo abbastanza tradizionalisti sulle colture. I prezzi li fa il mercato. Anni fa avevamo individuato nel biologico una marcia in più per l'azienda, però anche oggi abbiamo visto che è difficile entrare nel mercato dei consumatori.
Una delle idee era di fare dei gruppi di famiglie che acquistano i tuoi prodotti. C'è un gruppo di 10 15 famiglie. Tu gli dici cosa hai piantato oppure anche loro ti dicono di piantare un determinato prodotto. Porti poi i prodotti a queste famiglie le quali se li spartiscono. In questo modo puoi guadagnare molto di più. Anche loro spendono molto meno. In questo modo puoi bypassare il mondo dell'industria e dei commercianti. Il discor-

so del biologico ricalca un po' quello dell'industriale: il zucchino non deve essere macchiato, deve avere una forma particolare. Credo che qualsiasi persona che acquista biologico guarda la qualità e la forma dovrebbe lasciarla a chi vuole comperare altre cose.
Pensiamo di iniziare questo agriturismo. Ci sono delle camere dove si fanno le prime colazioni e dove si fa un'educazione alimentare sui prodotti e sui legumi e cereali. Vorremmo riuscire anche a vendere qualche prodotto che riusciamo a trasformare. Vorremmo fare anche attività culturali che dovrebbero essere parte integrante.
La disabilità mi sta frenando questi progetti perché in questo momento ho un dolore che mi costringe a non lavorare. Sto girando per gli ospedali per vedere se posso attutire questi dolori. Per me è problematica anche la gestione della vescica.
Con i clienti abbiamo dei rapporti molto chiari e lineari che funzionano molto bene. Poi abbiamo una cooperativa che ritira il biologico che è micidiale: guarda il colore del prodotto e magari ti scarta la tua roba. L'ultima volta ci ha fatto andare in malora una partita. Per quello che ci si deve arrangiare e fare da sé.
C'è mia moglie che fa i corsi di formazione. Io seguo più i raccolti, gli acquisti eccetera.
Il problema mio maggiore è che non posso essere un coltivatore diretto perché non posso lavorare in quanto disabile.
Un Assistente Personale per me sarebbe una cosa molto importante. Avendo dei crediti agevolati potresti impegnarti di più in attività che ti piacciono.
Una disciplina che favorisca l'imprenditorialità dei disabili per me sarebbe molto positiva perché è un motivo per uscire dalla disabilità ed è un motivo per alleggerire la società da queste persone e trasformare la problematica in una risorsa.

Quanto è importante l'Assistente Personale per consentirle di gestire la sua impresa?
L'Assistente Personale nel mio caso è indispensabile nella gestione dell'impresa. Altrimenti non fai niente.
Un Assistente Personale opportunamente formato credo che possa influire positivamente sulla mia attività lavorativa; dipende anche molto però dallo spirito dell'assistente.

## *Intervista a Renato, Ditta Tecnico Ortopedica*

Ho 45 anni ed abito con mia mamma. Siamo in due in famiglia. Sono paraplegico ed ho una lesione dorsale e lombare. La mia lesione è completa. Come abilità residue ho una buona autonomia al livello di spinta in carrozzina. Riesco a fare molte cose però ho dei limiti nel superare le barriere architettoniche o altre difficoltà. Prima dell'incidente ero studente universitario al primo anno di ingegneria. Ho lavorato anche un'estate in una pizzeria a gestione familiare. Dopo il trauma ho scoperto che mi chiamavo Renato ed ero la stessa identica persona di prima l'incidente, con solo un piccolo problema: non camminare più. Non mi sento di essere cambiato come persona interiormente, però come autonomia e movimenti si.

Nella vita quotidiana necessito di una buona carrozzina super leggera per i movimenti, e per quel che riguarda l'abitazione un ascensore. Ho i comandi manuali nell'automobile con freno e acceleratore a mano. Smonto la carrozzina in tre parti per salire in macchina.

Io abito al primo piano e sotto ho il negozio ortopedico al piano terra. In cantina ho anche il laboratorio. Non devo prendere la macchina per andare a lavorare e questo è un vantaggio da un punto di vista, dall'altro però è uno svantaggio perché lavoro anche la domenica o di notte. Alle volte se ritardo la sera posso dormire qualche ora in più il mattino perché so che posso contare sul mio dipendente.

Ho un diploma di scuola superiore come perito elettrotecnico, ho fatto il primo anno di ingegneria, poi ho fatto altri corsi. Sono tecnico ortopedico, perché dopo l'incidente ho lavorato per una ditta di Milano che faceva ausili per la riabilitazione e quindi ho voluto specializzarmi nel settore. La disabilità causa sempre problemi, ultimamente per esempio ho dei problemi a livello urologico, alle volte il pomeriggio ho necessità di riposare un'ora però non riesco a farlo perché devo lavorare e questo è un problema a livello fisico.

Io sono programmatore elettronico quindi so usare bene il computer e le tecnologie. Nel momento in cui mi sono trovato diversamente abile ho iniziato a fare dei corsi che potevano servire ad aumentare la mia professionalità. Ho fatto un corso di programmatore elettronico, e successivamente mi è stato utile per lavorare in un negozio dove trattavano computer. Poi ho cambiato lavoro diventando specialista di prodotti ortopedici. Sono stato assunto e ho lavorato 10 anni per questa ditta di Milano.

Sono stato il fondatore di una associazione che si chiama *Città a misura d'uomo* poi per un periodo ho collaborato con il coordinamento regionale che raccoglie tutte le associazioni di disabili della Calabria e con la FISH.
Dopo il trauma ho dovuto avere moltissima pazienza. Poi ho cercato di dedicarmi al tempo libero facendo le cose che mi piacevano, andando al mare, facendo attività sportiva come il nuoto. Poi ho fatto escursioni in montagna, visitato musei, visitato castelli e quindi mi sono distratto mentalmente. Poi ho puntato molto anche sul lavoro. Un altro modo con cui sono riuscito ad abbattere certi problemi è stato quello di stare insieme con gli amici andare a mangiare assieme. C'è stato un periodo in cui ho avuto la vicinanza di amici che mi sono stati accanto nei momenti critici.
La mia famiglia dopo il trauma mi è stata molto vicina. È stata importante per me insieme agli amici. La famiglia nei momenti di difficoltà mi è sempre vicina. Nella gestione dell'impresa posso usufruire della disponibilità di mio fratello che mi da un aiuto nell'organizzare il negozio, nel spostare le cose che non riesco a spostare io, nell'affrontare problemi burocratici come andare per uffici dove ci sono barriere architettoniche. Adesso sto facendo una segnaletica per il negozio e mio fratello mi dà una mano a dislocare la segnaletica. Se devo fare dei lavori particolari allora la famiglia mi dà una mano a superare questi problemi.

I servizi sociali mi hanno aiutato zero nel superamento delle problematiche legate alla disabilità. Di solito non sei trattato come una persona. Questo mi fa male parecchio perché non viene dato il servizio di informazione adeguato. Se vai a domandare una cosa non ti sanno dire cosa fare. Alle volte ti danno informazioni superficiali.
I servizi sanitari mi hanno dato la possibilità di avere la carrozzina e ausili sanitari. Molte volte ai servizi sanitari deve dire tu quello di cui hai bisogno e suggerire loro le soluzioni ai tuoi problemi.
Ho avuto un aiuto dall'operatore pubblico con la legge 13 per l'abbattimento delle barriere architettoniche per rendere accessibile il mio ufficio e la mia propria abitazione mettendo l'ascensore. Ho avuto un aiuto anche per l'accessibilità del bagno e della cucina.
Il comune quando hai bisogno non rispetta il ruolo che dovrebbe avere nell'aiutarti: il sindaco del mio comune mi diceva che ero ladro perché chiedevo delle cose che non mi spettavano: ho quindi dovuto impormi facendo leva sulla mia conoscenza delle leggi.
Come Assistente Personale ho mia madre ed un dipendente che ho in azienda.

L'assistenza personale nella mia vita è importante per poter fare tutto, per potere essere integrato con tutto o riuscire a spostare un mobile, gestire la mia attività lavorativa e le cose di casa. Essa mi serve per poter trasformare in realtà la mia volontà.
La formazione del mio Assistente Personale di solito è fatta da me e insieme all'assistente decidiamo le cose da fare, per esempio per gli adattamenti mi sono fatto consigliare.
Mia madre non è stipendiata, mentre il dipendente in azienda è assunto con contratto a tempo indeterminato. Io sono tecnico ortopedico, specialista in prodotti per la riabilitazione, ho fatto un corso in elettronica, sono perito elettrotecnico, sono formatore polivalente per disabili con un corso di primo e secondo livello. Mi piace fare cose artigianali tipo restaurare oggetti antichi. Mi piace anche molto l'antiquariato. Mi piace anche creare oggetti di tipo quotidiano e fare il *diversamente e abile archeologo*: con un mio amico abbiamo scoperto una villa romana del II secolo, e collaborando con la sovrintendenza siamo riusciti a valorizzare questa zona. Prima del trauma gestivo una pizzeria al livello familiare e poi ho fatto un anno come programmatore elettronico in un negozio dove vendevano computer.
Ho deciso di diventare imprenditore perché volevo realizzare i miei sogni di persona creando qualcosa di mio, creando qualcosa per il quale non dovevo ringraziare il politico di turno e non dovevo chiedere niente a nessuno costruendo con la forza delle mie mani il mio lavoro. Il lavoro per me è molto importante: innanzi tutto nel mio lavoro mi piace dare un servizio ai clienti, poi c'è il ritorno economico, la fiducia dei clienti e un lavoro dignitoso.
Mi identifico molto con il mio lavoro e la mia impresa. Sono molto orgoglioso di dare un servizio di qualità ai clienti ed ho molto lavoro pur abitando in un luogo fuori mano: vuol dire che i clienti che vengono hanno avuto informazioni con il passa parola e sanno di trovare un posto dove gli viene offerta una consulenza di qualità. I rappresentanti mi dicevano di mettermi in un posto in evidenza, invece io ho un negozio in un posto non visibile però ho molti clienti. C'è un modo di comunicare che è silente ma che porta ad essere in evidenza.
Il disabile che ha una impresa per conto suo ha maggiori difficoltà però maggiore gratificazione perché è lui che si costruisce il suo lavoro. Sei tu a decidere sul tuo lavoro. Invece essere disabile dipendente è limitativo: praticamente fai le tue ore di lavoro e poi sei libero. Ad essere imprenditore hai una migliore gestione del tempo. Sono iscritto al-

l'Associazione Paraplegici della Lombardia. La mia azienda è nata nel 1996 e non ho avuto fallimenti. L'azienda è sempre andata crescendo.
L'azienda è nata dall'esperienza lavorativa passata, di dipendente di una grossa azienda di Milano che ora è fallita. L'esperienza era come specialista di prodotti e ausili per la riabilitazione. Su questo è nata l'idea di fare qualcosa di mio. Io curavo a suo tempo la Calabria e la Sicilia orientale per la pubblicità di questa azienda.
Io sono il fondatore della mia impresa e non ho nessun socio. La mia ditta è un laboratorio ortopedico e sanitario. A suo tempo sono partito con 10 15 milioni miei personali. Sono stato favorito anche dalle ditte e dai rappresentanti che mi hanno dato la possibilità di dilazionare i pagamenti. Avendo i rimborsi dall'Azienda Sanitaria e queste pagando con lentezza, le aziende fornitrici attendevano che io ricevevo i soldi dalle aziende sanitarie. Non sono mai andato a chiedere finanziamenti all'operatore pubblico. Non ho mai voluto indebitarmi con mutui o banche. In quel periodo però mi sarebbe stato utile avere un aiuto dalla regione con un progetto mirato di inserimento lavorativo.
La mia azienda è una ditta individuale. Io punto molto sulla consulenza e ausili per la riabilitazione: carrozzine super leggere, carrozzine elettroniche, materiali ortopedici, materiali per continenza e calzature ortopediche su misura. Pian piano ho diversificato l'attività lavorativa. Il fattore di successo penso sia quello di metterci il proprio cuore. La mia strategia di mercato è dare un servizio alle persone nella maniera giusta con cordialità disponibilità e rinunciando anche a guadagni. Il guadagno non ti dà il successo. Anche se perdi alle volte in convenienza economica guadagni in credibilità dalle persone.
In futuro mi piacerebbe fare un piccolo appartamento accessibile con tutti gli ausili che possono rendere le persone disabili il più autonome possibili.
La mia disabilità non frena i miei investimenti anzi li favorisce. Mi entusiasma affrontare certi problemi che certi medici non capiscono o altre persone sono disinformate. Come consulente essendo disabile do più fiducia ai disabili stessi.
Con il mio dipendente ho un rapporto di amicizia e collaborazione piena. Il dipendente mi ricorda le cose che devo fare. Con il dipendente c'è un ottimo rapporto e molta amicizia. Non do del lei al dipendente ma do del tu instaurando un bel rapporto. Con i fornitori alcune volte ho un rapporto di fiducia altre volte no. Con i clienti cerco di dare la mia massima disponibilità nel dare un servizio. Nella mia zona c'è mancanza di corsi di formazione. Però ne sento molto la necessità. Mi piacerebbe molto fare dei corsi legati al mio lavoro. Io sentirei la necessità di avere delle ore per me per curare il mio tempo

libero e per gli hobby. Sentirei la necessità di avere altri dipendenti ma al momento non me lo posso permettere. Mi piacerebbe avere dei mutui agevolati per fare uno Showroom o un appartamento accessibile. Questi aiuti servirebbero per far crescere il negozio.

Secondo me l'operatore pubblico potrebbe agevolare le aziende di disabili dando l'IVA agevolata come succede per l'acquisto degli autoveicoli. Sento la necessità di leggi che favoriscano il regime fiscale e diano la possibilità di avere dei contributi per organizzare meglio il lavoro. In certi momenti l'Associazione mi ha aiutato a crescere come disabile e a scegliere il tipo di lavoro. L'Assistente Personale per me è molto importante nella gestione dell'impresa. Un Assistente Personale opportunamente formato sarebbe auspicabile: ci sono molte cose che non si possono fare e quindi sarebbe necessario avere un aiuto.

## *Intervista a Ruggero, Costruttore Carrozzine*

Purtroppo ho 55 anni, sono sposato, ho una figlia che ha 15 anni e mi sono sposato a 29 anni. Dopo dieci anni è nata la figlia e vivo serenamente con mia moglie e con mia figlia.

Sono paraplegico dall'età di 16 anni, quando ho avuto un incidente in moto. Ho una lesione della quarta e quinta dorsale. Guido la macchina ovviamente con i comandi a mano adattati alla mia disabilità. Sono autosufficiente in quasi tutti gli atti quotidiani della vita e riesco a muovermi molto bene con la carrozzina. Mi nuovo come una persona normale laddove non si trovano le famose barriere architettoniche. Una volta superato lo shock dell'incidente, le problematiche della disabilità e dell'invalidità, credo che in un modo o nell'altro sono riuscito a fare tutte le attività come una persona normale. Perché è ovvio che con l'intelligenza, la voglia, la capacità, se non riesco a fare le cose con le mie mani e con le mie gambe, posso coinvolgere delle persone e farmi aiutare.

Ho avuto l'incidente a 16 anni. Finita la quinta elementare sono rimasto a casa a lavorare i campi con mia madre. A 15 anni sono andato a lavorare e facevo il carrozziere. Sei mesi dopo ho avuto l'incidente. Dopo che ho avuto il trauma, 39 anni fa la mentalità della gente non era come oggi. Una disabilità 40 anni fa, in generale era più difficile da superare. Vuoi per le barriere architettoniche e vuoi per le barriere psicologiche. Se ancora oggi le barriere psicologiche sono forti, 40 anni fa vi assicuro, erano molto più radicate ed allora per i primi tre quattro anni io non volevo uscire di casa. Era un atteggiamento abbastanza comune per chi aveva una disabilità da incidente traumatico come il mio. Era comune il fatto che uno non voleva più uscire di casa perché si vergognava: questo era l'atteggiamento e la cultura della società di allora. Per esempio mi ricordo che alla semplice domanda degli amici o dei parenti *come stai?*, non riuscivo a rispondere perché *se sono disabile come vuoi che sia una persona?*. Non riuscivo a capire, ma l'ho capito più tardi, che si può stare bene anche avendo una disabilità e facendo una vita da seduti in carrozzina. Questa domanda era per me un trauma: non riuscivo a dire sto bene. Se rispondevo sto male facevo le mie dichiarazioni di disperazione e allora scattava la predica o l'incoraggiamento per tirarmi su di morale. Questi incoraggiamenti erano per me ancora peggio. Per evitare tutto questo non uscivo di casa. Dopo quattro anni trovo un conoscente che mi chiede: *come stai?* Sono riuscito a rispondere che stavo bene. E lui mi ha risposto ma sei sicuro di stare bene? Sotto l'aspetto dell'assistenza sono stato abbastanza fortunato, perché sei mesi dopo l'infortunio stradale,

mio padre è riuscito a farmi riconoscere l'incidente, come infortunio sul lavoro. Anche oggi, ma maggiormente 40 anni fa il disabile infortunato sul lavoro piuttosto che l'invalido civile aveva dei vantaggi sia come assistenza che come pensione. 40 anni fa l'invalido civile non aveva neanche la pensione mentre l'invalido sul lavoro aveva la pensione. Quella volta l'INAIL aveva i propri ospedali. Mi ricordo che sono stato al centro di Ostia unico centro in Italia per paraplegici e lì ho avuto una grande scuola dai 120 paraplegici ricoverati. Ho visto che queste erano persone attive. Conoscere questi paraplegici è stata la molla che mi ha fatto superare lo shock dell'incidente. Per quanto riguarda la disabilità uso la carrozzina, per muovermi ed i comandi manuali per guidare l'auto. A casa ho un sollevatore che dal garage arriva fino all'appartamento. Poi ho il cancello basculante elettronico. Questa è la tecnologia che uso.
Io ho iniziato questa attività prima per hobby negli anni 77-78. Quelli erano anni nei quali si faceva attività sportiva con le normali carrozzine ortopediche. Già in quegli anni avevo intuito che per fare sport bisognava costruire delle carrozzine apposta. Ho iniziato questa attività nella casa vecchia del padre. Poi dopo tre anni che avevo iniziato questa attività per hobby, è iniziata una attività lavorativa perché ho visto che si poteva fare qualcosa di interessante. Ho preso in affitto un capannone e da settembre dell'anno scorso ho acquistato questo capannone che ora è nostro. Io abito a due chilometri da qua.

Ho fatto il quarto anno di ragioneria. All'epoca avevo fatto solo la quinta elementare e quando sono arrivato a 24 anni ho fatto la licenza media inferiore. Dopo mi sono iscritto a ragioneria e al quarto anno, all'età di ventinove anni, ho avuto un'occasione di lavoro e siccome il lavoro lo sentivo in modo particolare non ho voluto lasciarmi perdere questa occasione ed ho lasciato perdere la scuola per fare un lavoro impiegatizio. Sempre a 29 anni mi sono sposato. La mia intenzione era di completare l'ultimo anno dopo l'esperienza lavorativa però poi ho fatto tante altre cosa ma il diploma non l'ho più preso.
La gestione del mio tempo in relazione alla disabilità non mi richiede un grosso dispendio dello stesso. Io ho un cognato che quando va in bagno ci mette un'ora e mezza. Io sono molto più veloce. Ho delle funzioni che un normodotato fa molto più velocemente però penso siano trascurabili. Non mi accorgo del tempo che dedico a me e non mi presa fare le mie cose, anzi sono abituato.

Non sono usare il computer anche se ho fatto un corso. Qualche volta navigo in internet la sera, però non ho questa passione. Sono gli impiegati che mi appoggiano in questo. Mi è comodo coinvolgerli per relazionarmi con loro. Mi torna comodo che siano gli altri a fare certe cose per me.

Dopo il trauma, ho fatto tre anni di prigione in casa. Per farmi superare il trauma l'evento più importante per farmi superare lo shock, è stato che i miei genitori hanno aperto un bar Acli in casa. Aprendomi un bar in casa ho fatto nuove amicizie uscendo dall'isolazione e così sono riuscito a superare il trauma. Qualche anno dopo ho iniziato a studiare fino alla quarta ragioneria. Poi ho fatto l'impiegato per cinque anni. Oltre l'attività lavorativa mi sono impegnato in altre attività sociali: la politica e lo sport per disabili. Dopo il matrimonio ho iniziato varie attività: ho fatto politica e sono stato assessore comunale per dieci anni. All'età di 34 anni ho iniziato l'attività in proprio.

La famiglia ha avuto per me un'importanza fondamentale nel superamento dello shock dell'incidente. Famiglia intesa come fratelli e genitori prima, ed ora la moglie e i figli. Sono stato fortunato in questo senso. Nell'azienda invece la famiglia non ha giocato nessun ruolo, se non per il fatto che mia moglie mi ha incoraggiato e sostenuto moralmente e questo non è un fatto di poco conto.

L'aiuto maggiore che non ho avuto dai servizi sociali è stato il fatto che ero un invalido INAIL. Gli invalidi civili allora avevano molta meno assistenza. Oggi queste disparità non ci sono più, se non per la pensione. Vorrei dire che per quel che riguarda l'assistenza al paraplegico oggi la situazione è peggiore rispetto 40 anni fa. Quella volta c'erano centri specializzati. Oggi si parla tanto di Unità Spinali ma poche sono all'altezza.

Il centro per paraplegici di Ostia mi ha aiutato non tanto per il fatto che era specializzato per paraplegici, quanto per il fatto che ho conosciuto altri ragazzi che avevano superato i miei stessi problemi. Nella permanenza in quel centro ho imparato molte cose. Ho ricevuto molti consigli. Ho imparato più dai colleghi disabili che non dagli infermieri e terapisti.

L'INAIL attraverso l'assistente sociale mi ha dato degli aiuti per quel che riguarda gli ausili e la tecnologia.

Non ci sono state leggi che mi hanno favorito se non per quel che riguarda la pensione prima e agevolazioni per i comandi manuali dell'automobile poi.

Non ho un Assistente Personale. Oggi per me l'Assistente Personale è la moglie e una volta la mamma. L'Assistente Personale - moglie alle volte per me è importante. Alle

volte ho piacere anche di farmi aiutare. Alle volte secondo i bisogni per certe particolari necessità mi faccio aiutare anche da altri ma preferisco i familiari.
La formazione degli assistenti è un aspetto molto importante. Quando mi faccio aiutare faccio prima una lezione. Uno che non sa spingere o prendere una carrozzina, se non gli insegni bene quando ti aiuta può farti danni seri. Faccio quindi prima una premessa di come devono agire. Più d'una volta sono caduto a terra per colpa di persone che volevano aiutarmi ma non erano addestrate.
Non è facile dire quali sono le mie attitudini personali perché è come chiedere che carattere hai. Dovrebbero essere gli altri a dire questo. Ho iniziato tardi a 26 anni a fare attività sportiva. Lo sport per disabili mi ha dato molto, non solo sotto l'aspetto fisico ma soprattutto per l'aspetto delle relazioni con gli altri. Pensavo di avere superato tutti i miei blocchi psicologici e pensavo di essermi integrato nella società. Mi sono accorto però che accettavo solo i paraplegici. Mentre rifiutavo altri tipi di disabilità come i celebrolesi eccetera. Con lo sport per disabili ho superato anche questo problema. Relazionarmi con altre disabilità non mi da più fastidio. All'epoca mi ricordo che con le disabilità gravi provavo un senso di fastidio. Allora mi sono interrogato: sono anche io disabile ma che differenze ci sono? Lo sport mi ha aiutato a relazionarmi e dialogare con degli altri. Non sono stato un grande atleta però ho ottenuto buoni risultati.
Prima dell'incidente, ragazzino, facevo l'agricoltore ed aiutavo la mia famiglia. Poi ho fatto sei mesi il carrozziere e dopo ho avuto l'incidente. Ho fatto poi il barista e l'impiegato. Poi ho iniziato questa attività come lavoratore autonomo. I primi anni eravamo in due tre a lavorare. Oggi siamo 20 dipendenti. Poi la politica per me è stata un'attività che mi ha aiutato a fare esperienza. La politica mi ha dato le basi per affrontare poi certe problematiche legate all'azienda.
Il lavoro per me ha avuto sempre una notevole importanza. Il mio più grande problema era il lavoro e non la disabilità. Mi sono messo a studiare proprio per raggiungere l'obiettivo del lavoro. Avrei continuato a fare l'impiegato se non per un motivo fisico: non riuscivo a rimanere fermo in ufficio per otto ore. Alla sera avevo male dappertutto. Anche ora sono seduto però una cosa è stare fermo immobile davanti un computer altra cosa è muoversi. Ho dovuto smettere di fare l'impiegato per motivi fisici e mi sono licenziato. Non ce la facevo più fisicamente. Facevo le quattro ore della mattina ma poi il pomeriggio era per me impossibile. Mi sono così licenziato. Un anno dopo poi ho iniziato a fare questa attività artigianale. Il mio lavoro mi da un senso di orgoglio, inteso come è consapevolezza di realizzare qualcosa. La posizione economica che il lavoro mi

ha creato, forse adesso è importante ma non era l'obiettivo di quando ho iniziato. Ora l'attività mi da prestigio sociale, e questo è un aspetto importante. L'indipendenza economica che ho adesso la possedevo anche prima ma forse ora è meglio. Il lavoro per me è sempre stato molto importante. Il peso più grosso che ho sopportato, era quando non lavoravo, e non la disabilità. Credo di essere arrivato a fare dei passi avanti con l'attività dell'azienda, perché avevo una buona pensione INAIL e non avevo l'assillo economico. Non ho avuto aiuti da nessuno né dalla famiglia né da enti pubblici. Avevo la pensione che mi permetteva di vivere. I primi cinque sei anni non ho guadagnato nulla dall'attività dell'azienda anzi ho fatto debiti. Se non avevo la pensione, non avrei potuto continuare nella mia attività.

Mi identifico molto con la mia impresa. Sono nato per fare ausili per lo sport. Poi mi sono specializzato anche in ausili ortopedici. Sono collaudatore e lo faccio con molta passione. Come ho detto prima l'attività per me è una passione. Credo siano poche le persone che fanno un lavoro come il mio nel quale mi identifico con il prodotto. Produco una cosa sopra la quale sono seduto tutto il giorno.

La differenza tra imprenditore e dipendente è notevole. Da un punto di vista della soddisfazione cambia poco essere imprenditore o dipendente. L'imprenditore ha però molte più responsabilità ed impegni. Negli ultimi anni ho avuto molti problemi. Mi è morto il socio. Ho fatto il capannone nuovo. Ho fatto mutui. La concorrenza è sempre più accanita. In venticinque anni di attività non ho mai avuto problemi come negli ultimi sei mesi con il personale. Esso non è soddisfatto sia dal punto di vista economico sia dal punto di vista del lavoro. Qui nel veneto, lo sviluppo crea nei dipendenti maggiori aspettative. Poiché non c'è manodopera il dipendente è richiesto dalle aziende. Per tenertelo devi dargli sempre di più, sia in termini economici che di soddisfazione. Questo non è sempre facile. Non è facile dare tutto questo. Negli ultimi mesi ho problemi dovuti proprio alla situazione lavorativa veneta. Ora sto assumendo extra comunitari perché la manodopera italiana è sempre più difficile trovarla e tenerla. Problemi che non ho mai avuto nei venticinque anni precedenti. Nella nostra azienda c'è molto lavoro e c'è molta responsabilità. Metà dei dipendenti lavorano qui da 15 anni. Con loro ho sviluppato rapporti di amicizia. Perdere un dipendente di questo tipo per me è pesante, è un trauma. Non solo per l'azienda ma anche da un punto di vista personale. Quando si fa un mestiere con passione non riuscire a produrre quello che si pensa per mancanza di tempo e di tecnologie è grave. Un altro mio problema è non riuscire a dare risposte positive ai clienti. Fare un mestiere che piace a fondo implica aspetti positivi e negativi. L'aspetto

positivo è che ti piace il mestiere. L'aspetto negativo è che soffri se non riesci a raggiungere gli obiettivi e a dare risposte positive alle domande che ti vengono fatte.
L'azienda è nata nel 1982 come ditta individuale perché ero partito da solo a fare carrozzine ad ore perse. Tre anni dopo nell'85 abbiamo costituito un'altra azienda. Certamente non ho avuto fallimenti.
L'azienda è nata per produrre ausili per l'atletica e la pallacanestro. Su queste idee abbiano iniziato a fare dei prototipi e da li sono nati altri modelli ed altre carrozzine. Fino ad arrivare alla vasta gamma di oggi. Mi limito a produrre carrozzine manuali e non elettroniche, e carrozzine di un certo livello: leggere e superleggere. Non produco carrozzine standard e comode. Sono specializzato in questa nicchia di mercato.
Il fondatore dell'azienda sono io. Ho avuto un socio che dopo 15 anni è mancato l'anno scorso. Lui non era disabile. Ora ho un nuovo socio anche lui non disabile, che lavorava in una azienda vicina. Ho fatto lui la proposta di diventare socio ed ha accettato: ora siamo assieme. È molto importante avere un collaboratore di fiducia. O hai un dipendente di fiducia o un socio di fiducia. Ho preferito avere un socio. Produco carrozzine ortopediche. Abbiamo 22 dipendenti e produciamo sei miliardi di vecchie lire di fatturato circa € 3 milioni). Non sarei riuscito ad avviare l'impresa se e don avessi avuto la pensione. Non ho mai avuto nessun aiuto da nessuno in termini economici, neanche dalla famiglia. All'inizio sono riuscito a vivere grazie alla pensione. Ho fatto piccoli debiti per avviare l'impresa. Il mio obiettivo all'inizio non era produrre reddito a fine anno, e lavoravo per passione. I primi quattro anni non ho mai guadagnato una lire, anzi sempre tirati fuori dei quattrini. Credo che bisognerebbe aiutare i disabili in un cammino imprenditoriale come certe leggi aiutano le donne imprenditrici o i giovani imprenditori. E perché non aiutare il disabile se ha intenzione di mettersi in proprio? Sono riuscito nell'attività solo perché non ho avuto fretta. È un caso raro che uno inizi l'attività solo per passione. Di solito uno si mette a fare un mestiere per intraprendere un'attività che produce reddito e non solo per passare il tempo.
Quando ho iniziato io per quanto riguarda gli ausili delle carrozzine dello sport non c'era nessuno in Italia che le produceva. Il successo delle carrozzine per lo sport è stato unico. Per quel che riguarda le carrozzine ortopediche è stato perché venti anni fa la carrozzina superleggera non esisteva e facevano tutti carrozzoni pesanti cromati da ospedale. Venti anni fa ero l'unico che produceva la carrozzina superleggera. All'epoca c'era la Kuschall alla quale mi sono ispirato. Kuschall è stato innovativo perché è stato il primo a produrre carrozzine superleggere e con un certo design. Ancora oggi è leader

mondiale. Ancora oggi, mi sono ispirato a questa gamma di prodotti ed ho avuto un buon successo anche se devo essere onesto non sono riuscito a pareggiare o superare l'amico Kuschall. Questo però non è un business. Prova ne sia che 20 anni fa produceva 80, 90 carrozzine per lo sport all'anno ed ora abbiamo gli stessi numeri, forse anche meno. Lo sport è stato più un hobby. Davvero! L'attenzione maggiore che io presto è di dare servizio all'utente e alle ortopedie che sono miei clienti. Non vendo direttamente ai privati ma passo tramite le ortopedie. La strategia è quella di contenere il prezzo pur avendo una carrozzina di buon livello. Cerco di fare rientrare la carrozzina nel nomenclatore tariffario. Cerco di fare pagare la carrozzina non un patrimonio come fanno le altre aziende. Le altre aziende fanno pagare gli accessori molto cari, mentre io cerco di avere dei costi contenuti e di dare un servizio immediato. Celerità del fornire e riparare le carrozzine.

L'azienda non ha fatto mai grossi investimenti ed indebitamenti. La crescita è stata graduale. Il maggiore indebitamento è stato fatto ora. Ho fatto un leasing di 4 miliardi. Questo è un aspetto che mi pesa non avendo una formazione imprenditoriale. Ora ho una rata da pagare tutti i mesi e questo mi preoccupa. È un pensiero perché credo che quattro miliardi per un imprenditore non siano chissà che. Per una persona che non ha una formazione imprenditoriale come me, il fatto di questo peso economico da pagare mi da dei pensieri in più rispetto una volta.

Se la banca ti fa un prestito di alcuni miliardi ti chiede delle garanzie. Io ho fatto un leasing per dieci anni di 4 miliardi. In questo momento il capannone è nostro per modo di dire: finché non ho pagato tutte le rate è della banca. Credo che se un disabile va a chiedere un mutuo importante, la disabilità crea degli svantaggi e pregiudizi.

Ho sempre avuto un buon rapporto con clienti fornitori e dipendenti anche se devo dire che negli ultimi mesi sto avendo dei problemi con il personale. Non so se dipende da me o dipende dal fatto che è cambiata la società. Penso sia vera la seconda ipotesi. E cambiato il mercato del lavoro e i dipendenti essendo richiesti alzano il prezzo e le istanze. Il comportamento non è più quello di una volta. Tutto diventa più difficile. C'è molta domanda di personale specializzato. Speriamo che passi. La mia disabilità non ha rappresentato un problema in relazione al rapporto con i dipendenti, tolti gli ultimi mesi legati al cambiamento di sede, cambiamento di socio. Ho sempre avuto un bel rapporto con i dipendenti. Credo che al di là del carattere che ho credo che la disabilità mi abbia aiutato a creare un clima sereno e di collaborazione. I miei dipendenti svolgevano il loro lavoro non solo per passione ma anche per darmi una mano. C'era uno spi-

rito sociale. Con i fornitori i rapporti sono buoni. Io ho sempre pagato regolarmente e questo è un aspetto che conta molto sull'amicizia. Se paghi l'amicizia aumenta! Il rapporto con i clienti, cioè con i disabili è buono: essi hanno una maggiore fiducia perché sono disabile come loro. Essi pensano che io riesca ad interpretare meglio le loro esigenze. Noi facciamo carrozzine su misura. Siamo specializzati per questo. Riesco a capire le necessità di diverse disabilità. O uno ha una grandissima esperienza, infatti da 40 anni sono in carrozzina e da venti anni faccio questo lavoro… Questo fatto mi aiuta a capire le esigenze e le necessità dei clienti.

Io sono un imprenditore per caso. Ho alcune difficoltà nell'imprenditorialità. Sono facilitato dal mio carattere che mi aiuta a superare certi problemi. È mia intenzione maturata in questi ultimi mesi fare dei corsi di preparazione all'imprenditoria, di marketing, di rapporto con i dipendenti. Sento più di prima questa necessità. Anche perché il mondo sta cambiando, il commercio sta cambiando, la concorrenza si fa sentire anche in questo settore. Gli americani spaziano in tutta Europa: le aziende americane sono grosse aziende che per le loro potenzialità riescono ad andare a produrre nei paesi dove la manodopera costa poco come Cina e Taiwan. Imprese come la nostra hanno più difficoltà.

La mia disabilità ha favorito la mia impresa. Mi è più facile vedere il problema e la soluzione. Riesco a capire meglio le persone disabili che presentano certe problematiche e fanno certe richieste. Mi viene spontaneo impegnarmi. Certe volte non conviene fare certi prodotti o certi ausili o certi accessori su misura. Si perde molto tempo. Con il vecchio socio avevamo discussioni su questo punto. Se chiedi il costo di certi accessori ti dicono che sei un ladro. Io sono portato sempre a dare una risposta positiva ai clienti. Anche rimettendoci pur di riuscire a dare una risposta a certe richieste.

Sento la necessità di un aiuto. Costruire questo capannone è un bell'impegno e come ho detto prima se non mi hanno dato un contributo perché sono nel veneto e il veneto è una regione ricca, potevano darmelo come disabile, come danno contributi al 70% alle aziende del sud. Avevo avuto richieste da amici meridionali della Campania e della Puglia per costruire questo capannone li. Avrei avuto il 70% a fondo perduto di finanziamento. A fondo perduto! Non un mutuo agevolato, a fondo perduto! Ho fatto la richiesta spinto da un commercialista con la legge 488 che da contributi per le aziende che costruiscono capannoni o strutture nuove. Sembrava che il mio caso potesse rientrare. Ho speso 3 milioni per istruire la domanda. Per poi avere una risposta negativa: la provincia di Padova è ricca. Se fossi stato nella zona di Rovigo avrei potuto avere il contributo

del 30% su 4 miliardi. Siccome sono nella provincia di Padova ho avuto una risposta negativa. Credo ci sia la necessità di avere un credito agevolato per i disabili. Credo che a un disabile l'aiuto dovrebbe essere dato, magari ad un tasso agevolato. Un tasso vicino allo zero farebbe comodo.

# Bibliografia


“Manifesto della Vita Indipendente” ENIL ITALIA Onlus

AA. VV - Il welfare locale — Il Sole24ore, Milano, 2001

AA.VV. “HANDICAP E LEGISLAZIONE: Diritti in gioco”, pubblicazione della Presidenza del Consiglio dei Ministri Dipartimento per l’informazione e l’editoria; Istituto Poligrafico e Zecca dello Stato, Roma 1998

R. Belli, Assistenti Personali per una Vita Indipendente, Franco Angeli, Milano, 2002

D. Cervellin, Disabili, Marsilio - Venezia, 2003

C. Parolini, Diventare Imprenditori, Le guide de Il Sole 24 ORE Libri, 1991

ERVET Il lavoro possibile, Regione Emilia Romagna

M. Franchi, Nuove imprese, nuovi imprenditori”, Edizioni Essegi, Ravenna 1988.

G. DeJong, The Movement for Independent Living: Origins, Ideology, and Implications for Disability Research

M.G. Giordani (a cura di) Disabili, tecnologie e mercato del lavoro - opportunità e vincoli per l’insermento, ETASLIBRI, Milano, 1995.

Hammer & Champy (1994), Ripensare l’azienda, Sperling & Kupfer

C. Handy (1996), "Solo la fiducia crea l’impresa virtuale", in Harward Business Review

Imprenditorialità Giovanile spa (1999), "Nuove risorse per fare impresa", Edizioni Gruppo Abele, Torino.

ISFOL, IntegrAzioni progettuali per l’occupazione dei disabili

J.P Sartre (1943), L'Essere e il Nulla, Milano, Il Saggiatore, 1988

Libro bianco sulle tecnologie per la disabilità. Ministero del Lavoro e della Previdenza Sociale 2003

L. Ladisi, Diversamente abile, ugualmente lavoro, ED INSIEME, Terlizzi, 2000

M. Porcini, Sporthandicap, Sperling & Kupfer - Milano, 1995

Per chi suona la campanella?, Vito Piazza, Erickson Edizioni, 2002

P. Predieri e A. Curti, Il Telelavoro. Futuro dei giovani e delle imprese, Editrice La Mandragora, 1997.

Risoluzione di Strasburgo del 14 aprile 1989

Rivista DM Direttore responsabile: Carlo Giacobini

Rivista Mobilità Direttore responsabile: Franco Bomprezzi

Unioncamere, Progetto Excelsior, Ministero del Lavoro e della Previdenza Sociale (1998), Il lavoro che ci aspetta

Volevo diventare infermiere ma devo fare l'ammalato, Regione Valle d'Aosta