



VOCI DI DONNE

**Un'analisi delle barriere che le
donne con disabilità incontrano
nella loro vita**

Report del progetto “Voci di donne”: progetto ideato e promosso da **AIAS Bologna Onlus**, co-finanziato dalla **Fondazione del Monte** e dalla **Commissione Europea**



Responsabile scientifica: *Dott.ssa Maria Cristina Pesci*

Responsabile organizzativa e ricercatrice: *Valentina Fiordelmondo*

Gruppo di lavoro: *Marilena Benassi, Elena Corradini, Carla Crivellari, Giuliana Gaspari, Silvia Stagni, Alessandra Grotta.*

© AIAS Bologna onlus, Dicembre 2017.



Creative Commons International Public License Attribution CC BY-NC-SA

La responsabilità rispetto ai contenuti di questa pubblicazione è degli autori. Sia la Fondazione del Monte che la Commissione Europea declinano ogni responsabilità.

Sommario

Introduzione	4
Il progetto “Voci di donne” e le attività della ricerca	7
1. <i>Il questionario come strumento principale di raccolta dell’esistente</i>	9
Struttura del questionario	10
Analisi dei dati raccolti e risultati	11
Discriminazione, Trauma, Abuso	12
Residenzialità.....	16
Accessibilità e servizi	18
Lavoro	20
Relazioni sociali, affettività e sessualità	21
2. <i>La raccolta delle testimonianze dirette</i>	23
Le narrazioni di sé: i reading.....	23
Le frasi stereotipate: il video	24
3. <i>Buone pratiche e possibili percorsi di inclusione</i>	26
4. <i>Conclusioni</i>	28
<i>Appendice 1 – Sintesi delle attività svolte</i>	30
<i>Appendice 2 – Le narrazioni</i>	31
<i>Appendice 3 – Le frasi “stereotipate”</i>	37

Introduzione

La Convenzione Europea sui diritti delle persone con Disabilità (CEPD), riconosce all'art.6 la condizione di discriminazione multipla a cui sono soggette le donne e le minori con disabilità e all'art. 8 impegna gli Stati sottoscrittori ad adottare misure immediate, efficaci ed adeguate allo scopo di:

- (a) sensibilizzare la società nel suo insieme, anche a livello familiare, sulla situazione delle persone con disabilità e accrescere il rispetto per i diritti e la dignità delle persone con disabilità;
- (b) combattere gli stereotipi, i pregiudizi e le pratiche dannose concernenti le persone con disabilità, compresi quelli fondati sul sesso e l'età, in tutti gli ambiti;
- (c) promuovere la consapevolezza delle capacità e i contributi delle persone con disabilità.¹

Il processo di inclusione della variabile di genere richiede una specifica dedizione nelle politiche sulla disabilità e della disabilità nelle politiche di genere. La dimensione di genere nella disabilità continua infatti ad essere fonte di grande ambiguità e se ammessa, produce forti reazioni contraddittorie quali il desiderio e insieme la paura di fare i conti con molti stereotipi legati al tema del corpo delle donne con disabilità, al tema della possibile autonomia e indipendenza e alla consapevolezza di una quota di possibile abuso e violenza, con tutti i possibili aspetti di trauma che ne possano scaturire.

Non c'è tra le persone disabili la consuetudine di riflettere sui vari aspetti della vita in termini di genere (è come se la disabilità sovrastasse e coprisse tutte le altre caratteristiche della persona); né c'è tra le donne che si cimentano con le questioni di genere (movimenti femminili e femministi) l'accortezza di incrociare questa variabile con quella della disabilità.²

L'apparente negazione dell'identità che ne deriva, spogliata del genere, ha un costo molto elevato per le donne con disabilità. Genera un mancato senso di essere visibili se non per la propria difficoltà, le parole non dette possono ferire di più di un conflitto esplicito, il senso di indegnità chiude la porta alla libertà di scegliere. Tutto questo richiede riconoscimento per essere contrastato, richiede determinazione nel cambiamento.

Come si può sviluppare una consapevolezza dei propri diritti rispetto ad ogni dimensione della propria persona, in una realtà sociale che spesso non riconosce la prospettiva di genere e che continua molto spesso a desiderare che le persone con disabilità siano silenziosamente "addomesticate" a nascondere la propria sessualità e la propria vita affettiva? Il rischio che ne consegue è la cancellazione di ogni identità di genere e di ogni diritto in questi termini.

Il 25 agosto 2016, a Ginevra, il Comitato ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità (Committee on the Rights of Persons with Disabilities - CRPD), nelle sue osservazioni conclusive al primo rapporto sull'implementazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità in Italia ha espresso quanto segue:

«Il Comitato è preoccupato perché non vi è alcuna sistematica integrazione delle donne e delle ragazze con disabilità nelle iniziative per la parità di genere, così come in quelle riguardanti la condizione di disabilità» (punto 13) e «raccomanda che la prospettiva di genere sia integrata nelle politiche per la disabilità e che la condizione di disabilità sia integrata nelle politiche di genere, entrambe in stretta consultazione con le donne e le ragazze con disabilità e con le loro organizzazioni rappresentative» (punto 14).

¹ Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, Art.8 comma 1.

² Prefazione alla versione italiana del "Secondo Manifesto sui diritti delle donne e delle ragazze con disabilità nell'unione Europea", Simona Lancioni, 2017. Disponibile al link: <http://www.informareunh.it/wp-content/uploads/2ManifestoDonneDisabiliUE-ITAApprovato.pdf>

Altre preoccupazioni con riferimento specifico alla discriminazione legata al genere concernono le campagne di comunicazione di massa, la violenza contro le donne, la mancanza di accessibilità fisica e delle informazioni relative ai servizi per la salute sessuale e riproduttiva, ed il basso livello occupazionale delle donne con disabilità. Queste discriminazioni che colpiscono maggiormente le donne con disabilità, si sommano a quelle che colpiscono in ugual modo gli uomini e le donne con disabilità generando un gravissimo effetto moltiplicatore³.

Si delinea sempre di più la necessità di ascoltare la voce delle donne con disabilità per indagare concretamente quali siano le barriere che esse devono affrontare nella loro vita quotidiana. Il riconoscimento della propria identità all'interno delle relazioni tutte è alla base dell'*empowerment*: se la società riconosce l'esistenza di ogni persona con la sua specificità e fornisce un supporto ai suoi reali bisogni, aumentano le probabilità che questa persona acquisisca una più completa consapevolezza di sé e riesca a prendere in mano maggiormente la propria vita, nonostante la disabilità, rispettando maggiormente sé stessa.

In relazione alla questione del genere, occorre sottolineare che nel 2011, proprio a seguito dell'adozione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, il Comitato delle Donne costituito all'interno del Forum Europeo sulla Disabilità, ha presentato il "*Secondo Manifesto sui diritti delle donne con disabilità nell'Unione Europea: uno strumento per attivisti e politici*". Il Manifesto rappresenta il risultato di un intenso lavoro di riflessione, elaborazione e proposta per contrastare la discriminazione multipla che può interessare le donne e le ragazze con disabilità, per il semplice fatto di essere sia donne che disabili.

È lo stesso Manifesto che enuncia:

"L'emancipazione delle donne con disabilità è, quindi, una necessità urgente del nostro tempo, dato che né la società, né le autorità pubbliche, né i movimenti femminili, né i movimenti delle persone con disabilità, hanno veramente riconosciuto i loro bisogni ed i loro interessi."

Per una ragazza o una donna con disabilità riconoscersi come una persona umana *degn*a di contare e di fare sentire la propria voce, in ogni dimensione del sé e in una prospettiva di genere, richiede *cura*, consapevolezza e solidarietà.

È questo il *framework* di partenza su cui l'indagine condotta da AIAS Bologna Onlus ha voluto focalizzarsi cercando di coinvolgere direttamente le donne con disabilità sia nella costruzione dello strumento di indagine che nella collaborazione alla raccolta dati stessa.

La raccolta dei dati sui temi della disabilità, spesso non è "*gender specific*" e esiste una scarsa letteratura e una reale difficoltà di trovare ricerche in merito e di reperimento di dati significativi rispetto al punto di vista della specificità di genere.

Il risultato di questa operazione di coinvolgimento attivo è stata una grande partecipazione di donne con disabilità che hanno sentito il bisogno di esprimere le proprie difficoltà e opinioni su alcuni temi che spesso non sono indagati nei progetti di ricerca.

Questo report rappresenta la raccolta e l'analisi delle attività svolte nell'ambito del progetto "Voci di donne" e si sviluppa nei seguenti paragrafi: [1] *Il progetto "Voci di Donne" e le attività di ricerca*, in cui si inquadra il progetto, da dove è nato e gli obiettivi prefissati; [2] *Il questionario come strumento di raccolta dell'esistente*, in cui sono descritti e analizzati in dettaglio i risultati ottenuti dalla diffusione del questionario di indagine

³ Prefazione alla versione italiana del "Secondo Manifesto sui diritti delle donne e delle ragazze con disabilità nell'unione Europea", Simona Lancioni, 2017. Disponibile al link: <http://www.informareunh.it/wp-content/uploads/2ManifestoDonneDisabiliUE-ITAapprovato.pdf>

sulle barriere; [3] *La raccolta delle testimonianze dirette*, in cui vengono raccontate le altre attività sviluppate all'interno del progetto; [4] *Buone pratiche e possibili percorsi di inclusione*; [5] *Conclusioni*.

Il progetto “Voci di donne” e le attività della ricerca

Il progetto “Voci donne” è nato dalle considerazioni analizzate nel paragrafo introduttivo e dall’assunto che per creare le condizioni affinché le persone con disabilità possano godere delle stesse opportunità di tutte le altre persone, l’ambiente, il contesto di vita e la società devono offrire loro le condizioni, le risorse e i servizi necessari. I problemi ad esempio dell’inaccessibilità non derivano solo dalle difficoltà o differenze nel muoversi, nel sentire o nel vedere ma dalle decisioni politiche di costruire scale anziché rampe o di dare informazioni attraverso forme di comunicazione tradizionali invece di utilizzare anche altri linguaggi (segni, braille, pictogrammi, audio registrazioni, etc..).

Nella convinzione che per garantire pari opportunità nei percorsi di vita e contrastare l’isolamento sociale, occorra attivare la rete presente sul territorio e promuovere benessere individuale nella comunità, quello che il progetto si è proposto di fare quindi, è stato di effettuare un’indagine in profondità sulle barriere che le donne con disabilità incontrano quotidianamente durante l’arco della loro vita, attivare dei canali di comunicazione e sensibilizzazione delle comunità dei cittadini, degli addetti ai lavori e della pubblica amministrazione.

Le barriere a cui si deve far riferimento non sono solo quelle architettoniche, di cui molto si discute e molti sono i progetti e i finanziamenti a livello nazionale ed europeo, che mirano a migliorare l’accessibilità degli edifici pubblici, dei luoghi di lavoro, delle piattaforme tecnologiche, etc.... Occorre altresì prendere in considerazione anche altre tipologie di barriere, se si vuole concretamente fare un’analisi completa delle problematiche che le persone con disabilità, e in particolare le donne con disabilità, sono costrette ad affrontare nella loro quotidianità.

RISEWISE - Progetto europeo finanziato nell’ambito del programma RISE - Horizon 2020

Progetto Europeo di scambio di ricercatori per lo sviluppo di nuove competenze in grado di migliorare l’integrazione sociale e la vita delle donne con disabilità. Rif. Grant Agreement No. 690874 - H2020-MSCA-RISE-2015

Il progetto “Voci di donne”, oltre ad essere co-finanziato dalla Fondazione del Monte, è stato co-finanziato dal progetto RISEWISE. AIAS Bologna onlus è uno dei partner del progetto che nel complesso dovrebbe muovere ricercatori e operatori che si occupano di questi temi, comprese donne con disabilità, per complessivamente almeno *250 mesi donna* fra Italia, Spagna, Portogallo, Svezia, Austria e la Turchia.

Il progetto ha come obiettivo quello di **far crescere la consapevolezza rispetto alle barriere che le donne con disabilità incontrano nella società**, di valorizzare le buone pratiche che mirano ad aumentare la partecipazione e inclusione delle donne con disabilità e di aumentare la capacità del mondo della ricerca e della società civile **di progettare politiche e servizi innovativi**. RISEWISE si configura come il primo rilevante studio condotto a livello europeo specificatamente su questo particolare tipo di popolazione e, conformemente alle raccomandazioni della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, permetterà di mettere in pratica nuovi approcci che permettano una maggiore inclusione delle donne con disabilità sotto diversi punti di vista: nuove forme di partecipazione, domiciliarità, inclusione lavorativa, riduzione del rischio di maltrattamento, etc...

Le attività previste dal progetto possono essere suddivise in tre fasi/ambiti:

- Raccolta delle testimonianze e analisi dei dati
- Individuazione delle buone pratiche e percorsi di inclusione
- Comunicazione, attività di sensibilizzazione e disseminazione dei risultati.

Il coinvolgimento diretto delle donne con disabilità nella costruzione degli strumenti di indagine e nella ricerca di soluzioni è stato l'elemento chiave di tutto il progetto. La formazione di un gruppo operativo di donne con disabilità è stata quindi la premessa per l'attività di ricerca compiuta.

Il gruppo incontrandosi periodicamente (ogni 3-4 settimane) nell'arco di un anno e dandosi dei compiti interni ha svolto le seguenti attività: Creazione e disseminazione di un questionario di indagine delle barriere; raccolta delle testimonianze di altre donne con disabilità, attività di sensibilizzazione e partecipazione agli incontri con le altre realtà sul territorio, individuazione di buone pratiche e progettazione di soluzioni per l'inclusione innovative, contributo alla redazione del report e partecipazione al convegno finale.

Nell' **Appendice 1** sono elencate tutte le attività svolte nell'ambito del progetto, le testimonianze raccolte, le attività sul territorio e le reti attivate.

1. Il questionario come strumento principale di raccolta dell'esistente

Per lo sviluppo di percorsi di superamento degli ostacoli e delle barriere che le donne con disabilità incontrano nella loro vita è vitale un'analisi dello stato dell'arte. Per questa analisi abbiamo voluto adottare una metodologia di ricerca empirica, in cui sono i soggetti stessi oggetto dell'analisi anche i soggetti contributori alla stessa analisi.

Il gruppo di progetto formato da donne con disabilità, ha quindi esso stesso elaborato e validato al suo stesso interno un questionario per l'analisi delle barriere rivolto ad altre donne con disabilità. Il coinvolgimento diretto delle donne con disabilità nella ricerca ed in particolare nella costruzione dello strumento di indagine delle barriere che esse stesse incontrano nella loro vita, è una importante caratteristica da sottolineare e punto fermo del progetto Voci di Donne.

Il questionario è stato realizzato con una metodologia a due passi. Il primo passo è stata la concertazione sulle tematiche da approfondire e sulle modalità di indagine. La definizione dei temi e degli obiettivi è stata la discussione centrale in questa fase di progetto. Sono stati individuati alcuni temi fondamentali che il gruppo di lavoro ha ritenuto rilevanti al fine di comprendere quali sono le barriere, non solo architettoniche ma anche culturali e sociali, che le donne con disabilità devono affrontare. Il secondo passo è stata la validazione dello strumento prodotto: le stesse componenti del gruppo sono state le prime a rispondere al questionario e fare i primi commenti e suggerimenti di revisione e la produzione della versione definitiva dello strumento⁴.

Nonostante il questionario affronti vari aspetti della vita quotidiana, tra cui il lavoro, la residenzialità, l'accessibilità dei servizi e delle strutture cittadine, *i temi della discriminazione e dell'abuso, delle relazioni sociali e la sessualità sono stati individuati come temi cruciali nell'indagine delle barriere*. È infatti un dato di fatto che anche coloro che sono coinvolti direttamente nello studio e nella ricerca su tematiche relative ai diritti o fanno parte di associazioni e università, spesso tralasciano queste tematiche o le toccano ad un livello piuttosto superficiale. Il tema della vita affettiva e sessuale per esempio, è spesso lasciato inespresso e non esistono ricerche di approfondimento su questo tema in una prospettiva di genere, mettendo in evidenza come anche chi si occupa professionalmente di persone con disabilità sia spesso non sufficientemente formato per costruire buone prassi e affrontare pregiudizi culturali.

⁴ Questionario definitivo al seguente link: <https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQL-Sevhjclbvw4MhgJcf1SjCRP2BpzGR-fVON3b6Jd8yilVeRoQ/viewform>

Struttura del questionario

Il questionario è stato strutturato in sei aree di indagine.

Introduzione

- 1. Dati sociodemografici*
- 2. Discriminazione, trauma, abuso*
- 3. Residenzialità*
- 4. Accessibilità e servizi*
- 5. Lavoro*
- 6. Relazioni sociali, affettività, sessualità*

La tipologia di domande inserite è mista: a risposta multipla e aperte. La scelta di inserire delle domande che prevedevano delle risposte aperte è stata fatta per dare concreta voce alle donne che si sono sentite libere di esprimere i loro sentimenti in autonomia e approfondire alcune tematiche.

Nella parte socio-demografica, si sono inserite domande relative alla provenienza geografica, l'età anagrafica, il titolo di studio e il tipo di disabilità.

Nella seconda parte, quella relativa alla discriminazione, al trauma e all'abuso sono state inserite sia domande aperte, che una tabella con possibilità di inserire più risposte. Sono state individuate le seguenti situazioni di abuso:

- Maltrattamento fisico
- Maltrattamento psicologo o emotivo
- Abuso sessuale
- Negligenza
- Sfruttamento
- Abuso finanziario
- Abuso di farmaci
- Eccesso nella cura
- Violazione della privacy

Nell'ambito delle situazioni di abuso, è stato ritenuto importante anche chiedere alle donne con disabilità se avessero maturato l'idea di una strategia da mettere in atto per prevenire le situazioni di abuso e/o discriminazione subite.

Per quanto riguarda la residenzialità, sono state fatte domande per indagare la qualità del servizio –nel caso si trattasse di persona residente in struttura residenziale o protetta – e l'accessibilità degli spazi. Un focus particolare è inoltre stato posto, relativamente alle strutture residenziali agli aspetti positivi e negativi delle stesse e a quello che le donne con disabilità considerano importante per la loro qualità della vita.

La parte dell'accessibilità è una parte molto importante e che ha l'obiettivo di indagare sulla possibilità di accesso ai luoghi di interesse e ai servizi sul territorio di residenza. Lo scopo è quello di dare anche delle indicazioni alla pubblica amministrazione relativamente alle azioni da intraprendere per permettere a donne, ma anche agli uomini, con disabilità di avere un reale accesso e avere una piena cittadinanza.

La sezione relativa al lavoro, indaga sullo status lavorativo e su alcuni aspetti fondamentali delle eventuali posizioni ricoperte.

L'ultima sezione inserita nel questionario è quella relativa alle relazioni sociali, affettività e alla sessualità. Questa sezione è stata fortemente voluta dal gruppo di donne con disabilità, perché si è rilevata una forte

manca di dati in questo senso, dovuta probabilmente ad un certo grado di impreparazione o pregiudizio anche da parte di chi si occupa in maniera professionale di disabilità o di tematiche relative al gender.

Analisi dei dati raccolti e risultati

Sono stati raccolti complessivamente 52 questionari, compilati da donne con disabilità residenti in varie parti d'Italia, che comprendono complessivamente 13 regioni. Diverse sono anche le tipologie di disabilità che ogni rispondente ha dichiarato di avere. La tabella sotto riporta i dati percentuali:

Tipo di disabilità	%
Disabilità motoria (+altro ⁵)	80.8
Disabilità sensoriale (visiva, uditiva)	7.7
Disabilità cognitiva	3.8
Altre disabilità ⁶	7.7

Tabella 1: Tipologia di disabilità



Disabilità dalla nascita	36.5
Disabilità acquisita da bambina	13.5
Disabilità acquisita da adolescente	5.8
Disabilità acquisita da adulta	42.3
n.d.	1.9

Tabella 2: Momento di acquisizione della disabilità

Per quanto riguarda l'età delle rispondenti, possiamo notare dalla Figura 1 che abbiamo un campione piuttosto omogeneo nelle diverse fasce di età.

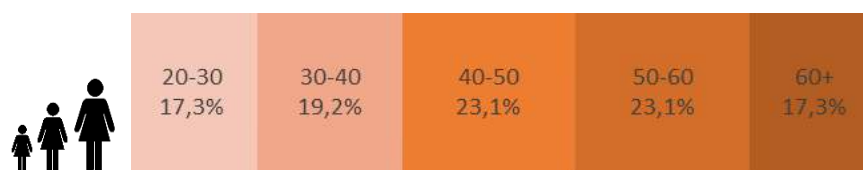


Figura 1: Età

Si evidenzia un livello di istruzione medio-alto:

TITOLO DI STUDIO	N.
PhD / Dottorato di ricerca	3
Laurea + Master	5
Laurea	14
Licenza scuola media superiore	21
Licenza scuola media inferiore	7
Licenza scuola elementare	1
Altro	1

Tabella 3: Titolo di studio [Valori assoluti]

Interessante l'analisi dello stato civile delle donne che hanno risposto al questionario. Come si evince dalla Figura 2, ben il 60% delle donne che hanno risposto al questionario dichiara di essere single. Non si può

⁵ Disabilità prevalente è la disabilità motoria ma unita ad altre disabilità quali: cognitiva (1), uditiva (1), visiva (1), difficoltà nel linguaggio (1), paziente oncologica (1)

⁶ Esiti post-ictus (1), Epilessia (1), Mielo celebra lesione acquisita (1).

affermare con assoluta certezza, ma è un dato possibilmente indicativo della difficoltà delle ragazze e delle donne con disabilità di instaurare una relazione affettiva.



Figura 2: Stato civile

Discriminazione, Trauma, Abuso

Il tema della discriminazione e dell'abuso è un tema molto attuale. Si parla spesso di violenza e discriminazione nei confronti delle donne, ma raramente si prendono in considerazione le donne con disabilità nelle ricerche e nelle campagne di sensibilizzazione. Le donne con disabilità, essendo un target con ulteriore fragilità, sono maggiormente a rischio di maltrattamenti, di abusi e di azioni percepite particolarmente offensive sia a livello fisico che psicologico, ma anche culturale.

La prima domanda del questionario relativa a questa tematica voleva indagare le discriminazioni subite dalle persone con disabilità. **Il 69% delle donne che hanno compilato il questionario hanno risposto "Sì" alla domanda "Ti sei mai sentita discriminata in quanto persona con disabilità?"**

Sotto si riportano alcune delle motivazioni che sono state specificate:



Barriere Architettoniche

- Nell'accesso agli edifici, nei pubblici spettacoli, allo stadio, nell'assunzione al lavoro.
- Non era possibile accedere a semplici accertamenti medici tipo radiografie, TAC perchè le sale non erano attrezzate per una persona con difficoltà motorie.
- A volte, essendo esclusa da uscite tra coetanei poichè erano proposte attività o luoghi non accessibili.
- Non posso fare cose in autonomia al lavoro, non riesco a entrare i locali o negozi non accessibili.



Barriere sociali e culturali

- Sì, essendo ignorata, giudicata, offesa, in tantissime situazioni, nel corso di tutta la mia vita.
- a volte mi sono sentita guardata in modo svalutante
- Non essere presa in considerazione.
- Bullismo a scuola, difficoltà nel trovare e mantenere un lavoro.
- Sì, sto facendo molta fatica nel trovare una prima occupazione nel mondo del lavoro.
- Sì, sono stata più volte emarginata.
- Sì, il mio compagno non ha accettato la mia disabilità.
- Sì, perchè la gente "pretende" da me prestazioni "normali", non vedendo la mia disabilità.
- Sì, a scuola i miei compagni non volevano farmi partecipare alle attività.
- sì - quando cercavo casa.
- Le persone estranee ci mettono un po' a capire che oltre ad una sedia a rotelle c'è anche un cervello.
- sempre, mi presento in carrozzina.

Figura 3: Discriminazioni come persone con disabilità

Per indagare inoltre su come anche l'essere Donna influisca su queste discriminazioni, è stato chiesto se ci si è mai sentite discriminate in quanto "donne con disabilità": **il 54% delle partecipanti al sondaggio ha risposto Sì**, specificando ostacoli sul lavoro, nei servizi pubblici, sociali e nelle relazioni affettive.

Sotto alcune delle motivazioni espresse:

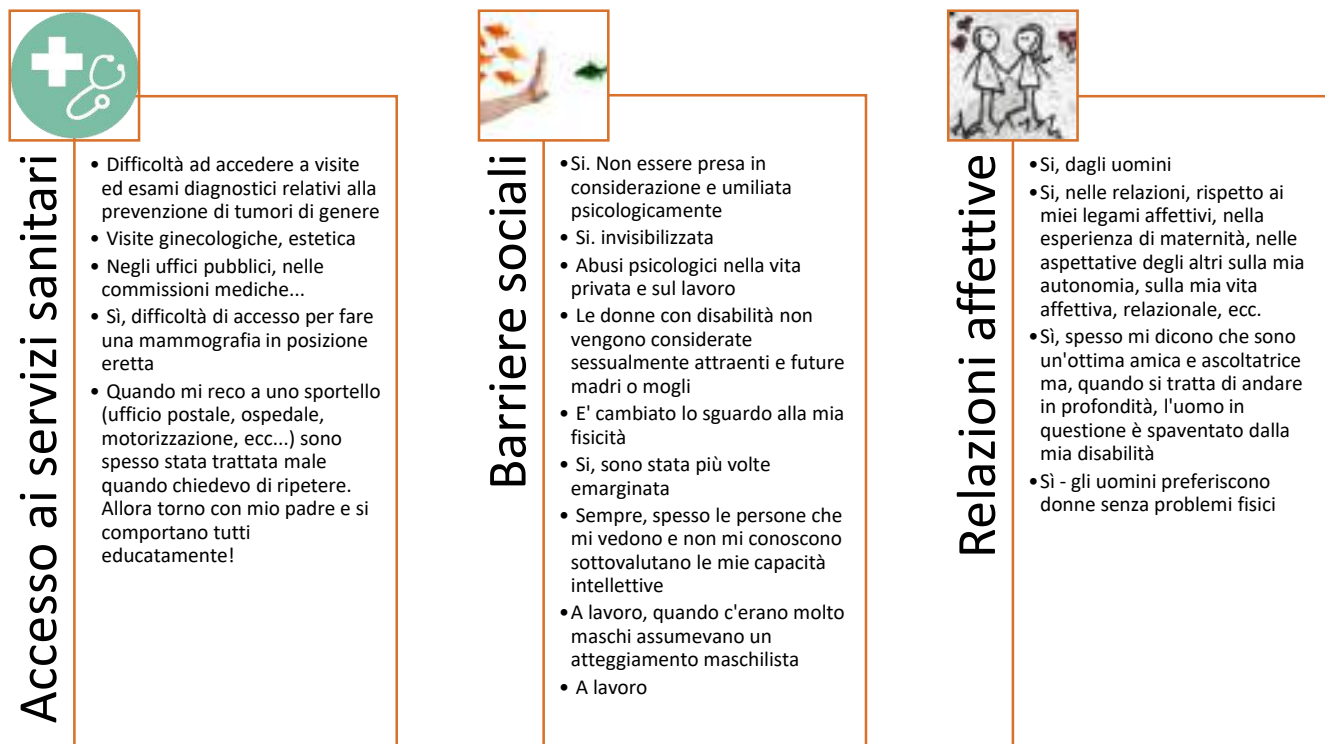


Figura 4: Discriminazione come Donna con disabilità

Quello su cui è importante porre l'attenzione è, oltre alle alte percentuali di donne che hanno affermato di essersi sentite in qualche modo discriminate sia in quanto persone con disabilità, sia in quanto donne, la forte necessità di esprimere anche i propri sentimenti e denunciare le situazioni spiacevoli vissute in passato o nel presente.

Questi dati danno conferma dell'importanza di dare concreta voce alle donne con disabilità chiedendo esplicitamente quali siano le effettive barriere che devono superare, quando e in quali luoghi si sentano discriminate, quali siano le carenze ambientali e le difficoltà che devono superare quotidianamente.

Strettamente connesse con le situazioni di discriminazione, si possono indagare le situazioni di abuso e violenza.

Il tema della violenza sulle donne è un tema molto dibattuto, affrontato da molti punti di vista e da molti attori sociali. Il tema diventa molto più complesso e difficilmente portato alla luce, quando si prendono in considerazione le donne con disabilità. Per loro condizione le donne con disabilità, essendo un target più vulnerabile, sono esposte a un rischio maggiore di subire degli atti violenti o abusi. Come cita il Secondo Manifesto sui diritti delle donne con disabilità, "E' stato riconosciuto che le ragazze e le donne con disabilità possono sperimentare particolari forme di violenza nelle loro abitazioni e nelle sedi istituzionali"⁷, inoltre "La

⁷ Secondo Manifesto sui diritti delle Donne e delle Ragazze con Disabilità Nell'Unione Europea, Art. 6.2, pag. 29

maggior vulnerabilità delle donne con disabilità di fronte alla violenza è legata alla loro immagine sociale, e spesso le spiegazioni addotte per giustificare gli abusi sessuali contro di loro sono irrazionali.”⁸

Organizzazione Mondiale della Sanità ha definito in maniera puntuale le diverse forme di abuso o violenza a cui le persone con disabilità possono essere sottoposte.



I risultati che sono emersi dai questionari raccolti (Tabella 4) evidenziano come effettivamente il tema della violenza e dell’abuso sia particolarmente delicato e attuale, facendo emergere un chiaro bisogno di politiche di supporto e soprattutto di prevenzione.

Tipo di abuso/maltrattamento	Num. (su tot.52)	%
Maltrattamento fisico (es. essere oggetto di percosse (schiacci, pugni, calci ed altre pratiche dolorose))	6	11.5
Maltrattamento psicologo o emotivo (include l’abbandono, la privazione del contatto con altre persone, l’umiliazione, l’intimidazione, la coercizione, le molestie verbali...)	21	40.4
Abuso sessuale (include la violenza sessuale, lo stupro e tutti quegli atti sessuali a cui la persona non abbia acconsentito, perché non poteva dare un consenso o perché è stata spinta a consentire. Ad esempio: Inappropriati tocamenti sessuali, essere fotografati/video-ripresi per scopi sessuali, obbligato a guardare foto e video a carattere sessuale)	4	7.7
Negligenza (riguarda l’omissione nel prestare cure adeguate o l’attenzione alla persona che si dovrebbe supportare)	12	23.1
Sfruttamento (es. il sentirsi usata a causa della propria disabilità)	8	15.4
Abuso finanziario (include il furto, la frode, lo sfruttamento, l’appropriazione indebita di proprietà, beni o di prestazioni, beni o attività acquistate per il beneficio di una persona diversa da quella tenuta a pagare)	7	13.5
Abuso di farmaci (l’uso di farmaci, sia prescritti che non, per sedare impropriamente o controllare il comportamento di persone che ricevono assistenza)	3	5.8
Eccesso nella cura	12	23.1
Violazione della privacy	14	26.9

Tabella 4: Maltrattamento e abuso [Valori assoluti e percentuali]

I dati della Tabella 4 evidenziano molte situazioni di criticità e il bisogno di intervento per la prevenzione di queste situazioni. Lo stesso manifesto delle donne con disabilità esplicita in maniera netta la necessità di *“riconoscere che la disabilità è un aspetto trasversale che deve essere incluso in tutte le politiche, le azioni e le misure effettuate al fine di prevenire ed eliminare la violenza contro le donne e salvaguardare il principio di accessibilità”*⁹.

Abbiamo chiesto inoltre quali sono i luoghi in cui sono state subite le violenze e quello che ne emerge è che uno dei luoghi a maggior rischio violenza o abuso è proprio la famiglia. È proprio all’interno dell’ambiente

⁸ Secondo Manifesto sui diritti delle Donne e delle Ragazze con Disabilità Nell’Unione Europea, Art. 6.8, pag. 30

⁹ Secondo Manifesto sui diritti delle Donne e delle Ragazze con Disabilità Nell’Unione Europea, art. 6.6, pag. 30

domestico infatti che le situazioni di abuso hanno, da un lato più probabilità di compiersi, anche a causa dello stress emotivo vissuto quotidianamente, dall'altro meno probabilità di essere riconosciute, esplicitate ed affrontate.

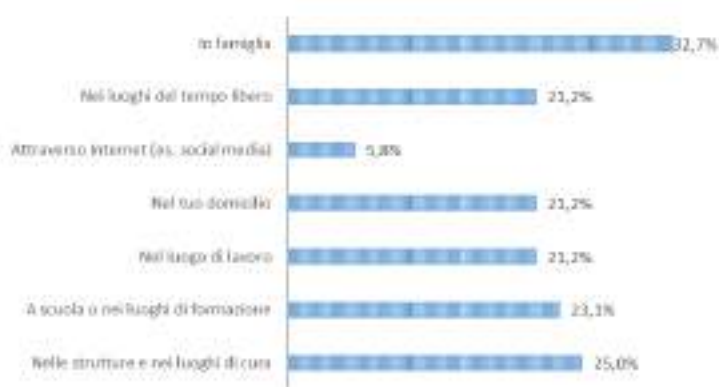


Figura 5: I luoghi del maltrattamento

La prevenzione è quindi un elemento fondamentale per evitare situazioni di discriminazione e di maltrattamento.

È necessario sviluppare sistemi che consentano di individuare precocemente le situazioni di violenza che possono verificarsi ai danni delle donne con disabilità che abitano in istituti, o risiedono in ambienti chiusi, o sono segregate.

Art. 6.10, 2° comma, Secondo Manifesto sui diritti delle Donne e delle Ragazze con disabilità

Cercando di dar ulteriormente voce alle donne con disabilità, è stato anche chiesto loro di esprimersi su come si sarebbero potute evitare le situazioni di abuso a cui sono state sottoposte. Molte si sono sentite di riflettere su quanto accaduto e di esprimere il loro pensiero:

- ✓ *Empowerment e rete di associazioni di donne*
- ✓ *Sono dinamiche di potere ad esempio il denaro aiuta*
- ✓ *Avendo intorno persone che avessero avuto in mente il possibile rischio e mi avessero tutelato preventivamente e anche avendo modo di poter contare su persone a cui poter denunciare l'accaduto, essendo creduta e difesa con professionalità, invece del contrario*
- ✓ *Parlandone in famiglia*
- ✓ *Stare più attenta, avere più stima di me come donna, non permettere che qualcuno sfrutti il bisogno d'affetto*
- ✓ *Maggiore consapevolezza*
- ✓ *Non avrei potuto, ero una bambina*
- ✓ *Purtroppo non sempre è possibile scegliere la struttura giusta ad es. in caso di cadute accidentali*
- ✓ *Emotivamente non riesco a difendermi, a proteggermi*
- ✓ *Medicalizzando meno la situazione*
- ✓ *Penso che in generale si debba iniziare ad educare le persone, sin da bambini, ad avere a che fare con soggetti diversi da loro.*
- ✓ *Reagire con più fermezza e segnalare a chi di dovere (anche se poi non è detto si risolva qualcosa)*

- ✓ *Avendo gli strumenti per superare la mia disabilità. Es. Al liceo persi totalmente la vista per circa due anni. La prof di inglese ogni volta mi diceva di leggere ad alta voce, di leggere la cartina, di andare alla lavagna.*
- ✓ *A una certa non siamo noi a doverci proteggere. Se chi di dovere fosse almeno in grado di usare un poco di tatto, la nostra vita sarebbe meno complicata*
- ✓ *Penso che il compito di proteggermi spettasse ad altri, considerato che ero bambina. Comunque, conoscendo prima altre persone con disabilità e imparando che molte cose le potevo fare pure io, che avevo meno limiti di quanti mi imponesse la famiglia, avrei potuto oppormi meglio all' "eccesso di cura" e apprendere strategie per difendere la mia privacy.*
- ✓ *Parlare meglio e in modo più deciso*
- ✓ *Non dando ascolto alla mia famiglia*
- ✓ *Diminuirei l'eccessiva premura dei miei familiari andando a vivere da sola ma per il momento non è possibile.*
- ✓ *Urlando e alzando le mani per difendermi*
- ✓ *Nel bene e nel male, la mia famiglia, oltre al dispiacere provato, non ha mai "ragionato" veramente sulla mia condizione*
- ✓ *Il sistema scolastico ha sempre ignorato le mie grandi difficoltà, non facendo da mediatore nel mio processo di integrazione, anzi, assecondando il mio "volere" di tenere nascosto il problema, e non fornendomi né assistenza né servizi, anzi, bocciandomi nel periodo più fragile della mia vita.*
- ✓ *Nell'abuso psicologico nel rapporto con l'uomo ora come ora cerco di non avere rapporti con questi*
- ✓ *Non andando a scuola, ma non potevo. Interveniva mia madre parlando con gli insegnanti*
- ✓ *Non c'era modo di evitarlo in quanto l'altra persona era l'operatore*
- ✓ *Non potevo*
- ✓ *Non potevo*

Anche se a volte la sensazione di impotenza è dominante, il fatto che molte delle donne che hanno sofferto una situazione di abuso o maltrattamento si siano sentite in grado e desiderose di esprimersi è indicatore di un forte bisogno di esplicitare tali situazioni e che, se viene creata la situazione facilitante, emerge il forte desiderio di acquisire una consapevolezza condivisa sul proprio vissuto e sui propri diritti. Le soluzioni proposte sono diverse ma l'empowerment e la costruzione di una cultura maggiormente consapevole e che supporti le famiglie e chi lavora professionalmente nel settore e nel sistema educativo in generale, sono i fattori che emergono maggiormente.

Residenzialità

La maggior parte delle donne che hanno risposto al questionario di indagine vivono in autonomia o con la propria famiglia. Soltanto sei sono stati i questionari raccolti da donne che vivono in strutture residenziali o protette. Il fatto di vivere in una struttura residenziale, implica spesso un livello di autonomia minore e una maggiore fragilità della persona che la espone maggiormente al rischio di essere emarginata e di non essere coinvolta nelle attività della comunità di appartenenza.

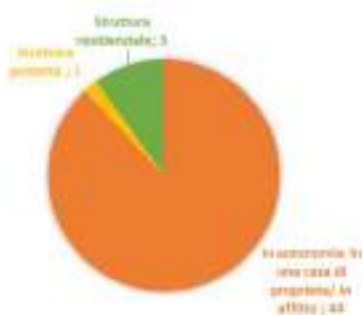


Figura 6: Residenzialità

Strutture protette e residenziali

Uno degli obiettivi del progetto “Voci di donne” era anche quello di indagare quali sono gli indicatori che le persone che vivono nelle strutture residenziali e protette identificano per valutare la qualità della loro vita e come vengono giudicati i servizi comunemente offerti dalle strutture esistenti, le quali, se convenzionate con il servizio socio-sanitario pubblico, hanno l’obbligo di adeguarsi a degli standard di servizi e di qualità offerti ma non sempre prendono in considerazione i reali bisogni e le necessità di coloro che abitano al loro interno.

È stato quindi chiesto alle 6 rispondenti che vivono in strutture, in prima battuta di dare un giudizio a diversi aspetti, giudicati dal gruppo di lavoro come importanti ai fini di un buon livello della qualità della vita e dei diritti, delle strutture di residenza.

Seppur nell’analisi dei seguenti dati, bisogna tener conto che il campione di riferimento è relativamente piccolo, si può pensare che le risposte ottenute rispecchino in modo abbastanza realistico la situazione.

Servizi offerti dalla struttura ¹⁰					
Livello di cura e pulizia della struttura			2	1	3
Disponibilità del personale ad ascoltarti quando hai bisogno			2	2	2
Possibilità di avere una camera personale		1	1		4
Possibilità di gestire autonomamente i tuoi spazi e tempi			1	3	2
Possibilità di avere la tua privacy quando ne hai bisogno		1	2	1	2
Possibilità di avere visite di amici, parenti e partner		1	2		3
Possibilità di poter effettuare delle uscite anche in modo indipendente	1	2			3
Possibilità di avere a disposizione un servizio di trasporto su richiesta			2	2	2
Accesso a informazioni sulle iniziative interne ed esterne alla struttura		1	2	2	1

Tabella 5: Valutazione servizi offerti dalle strutture residenziali [Valori assoluti]

Come si evince dalla Tabella 5, le maggiori criticità rilevate, sono relative alla possibilità di far uscite in maniera indipendente e all’aver una propria relativa privacy. Il dato non è così sorprendente se si considera che solo raramente c’è la possibilità di avere una stanza singola e che comunque spesso i servizi in struttura sono condivisi con un certo numero di altre persone.

¹⁰Legenda: Insufficiente Sufficiente Buono Molto Buono Eccellente

Approfondendo il tema del gender, il 50% delle rispondenti al questionario ha dichiarato che la condizione dell'essere donna è tenuta in considerazione nell'organizzazione delle attività e nelle modalità operative del personale della struttura.

“Quando devo fare la doccia, chiedo ed ottengo solo operatrici donne. Con gli uomini non mi sento a mio agio.”

Donna residente in centro residenziale, Cesena

Anche indagando sugli aspetti positivi e negativi delle strutture di residenza, quello che emerge è comunque la difficoltà di vivere con un numero abbastanza alto di persone e di essere quotidianamente alle dipendenze degli operatori con cui ci possono essere sia dei rapporti molto buoni che dei rapporti conflittuali a causa degli umori, delle invadenze e delle necessità di privacy e caratteriali di ognuno.

In autonomia

Chi vive in autonomia, al contrario di chi ha un alloggio in un centro residenziale o struttura protetta, ha diverse problematiche da affrontare, tra cui l'accessibilità degli edifici e degli spazi del domicilio.






Aspetti relativi all'abitazione personale ¹¹					
Possibilità di muoverti nei diversi spazi interni	2	8	8	16	10
Facilità di utilizzo dei dispositivi (es. citofono) e degli elettrodomestici	5	10	14	9	6
Facilità di accesso agli spazi esterni ad esempio ascensore , pianerottolo, giardino, parcheggio,etc.	8	14	8	9	5
Rapporto con gli altri condomini (se presenti)	5	10	12	11	2

Tabella 6: Valutazione abitazione indipendente [Valori assoluti]






Le maggiori criticità che si possono rilevare dai dati raccolti nella Tabella 6 sono l'accessibilità degli spazi esterni all'abitazione come l'ascensore, il pianerottolo e i parcheggi e degli dispositivi domestici.

Accessibilità e servizi

Il tema dell'accessibilità è un tema scottante, che coinvolge tutti, le singole persone, le pubbliche amministrazioni, il sistema educativo fino alle grandi aziende multinazionali. Per arrivare ad una piena accessibilità è necessaria quindi un'azione coordinata a livello politico ed economico su più fronti. A questo proposito molto si sta facendo a livello europeo dove è in corso un acceso dibattito sull'approvazione dell' "Accessibility Act", l'Atto Europeo sull'Accessibilità, ossia la Proposta di Direttiva del Parlamento Europeo e del Consiglio sul ravvicinamento delle disposizioni legislative, regolamentari e amministrative degli Stati membri relative ai requisiti di accessibilità dei prodotti e dei servizi.

Come sancito dall'Articolo 9 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, devono essere adottate delle "misure adeguate a garantire alle persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri, l'accesso all'ambiente fisico, ai trasporti, all'informazione e alla comunicazione, compresi i sistemi e le tecnologie di informazione e comunicazione, ed altre attrezzature e servizi aperti o forniti al pubblico, sia nelle aree urbane che in quelle rurali."¹²

Nella sezione relativa all'accessibilità, è stata inserita una domanda volta a valutare alcuni servizi pubblici e il grado di accessibilità.

¹¹Legenda:  Insufficiente  Sufficiente  Buono  Molto Buono  Eccellente

¹² Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, art.9, comma 1






Come giudichi i seguenti servizi offerti dalle istituzioni e dalla tua città? ¹³					
Informazioni riguardo ai tuoi diritti in ambito socio-sanitario	16	21	14	1	0
Disponibilità di parcheggi accessibili alle persone con disabilità	15	16	16	3	1
Accessibilità al trasporto pubblico	28	8	8	6	1
Possibilità di accesso ai luoghi pubblici (istituzionali e di svago)	19	16	11	4	1
Possibilità di accesso ai luoghi in cui ti muovi/devi muovere abitualmente (casa, lavoro, supermercato, negozi, etc)	11	19	12	8	1

Tabella 7: Qualità dei servizi e accessibilità [Valori assoluti]

I dati raccolti e illustrati dalla Tabella 7 fotografano una situazione abbastanza critica. L'accessibilità al trasporto pubblico e ai luoghi pubblici, anche istituzionali, è stata valutata complessivamente insufficiente dalla maggioranza delle donne che hanno compilato il questionario. Anche il dato relativo all'accesso alle informazioni riguardo ai diritti in ambito socio-sanitario è piuttosto allarmante: più del 30% del campione giudica la possibilità di accesso insufficiente e il 40% lo valuta solamente sufficiente.

Come conseguenza, nella richiesta di un loro parere su quali servizi mancano nel rispettivo comune di residenza più della metà delle rispondenti ha esplicitato la necessità di un adeguamento dei servizi pubblici e del territorio alle esigenze delle persone con disabilità e dei servizi di trasporto accessibili.

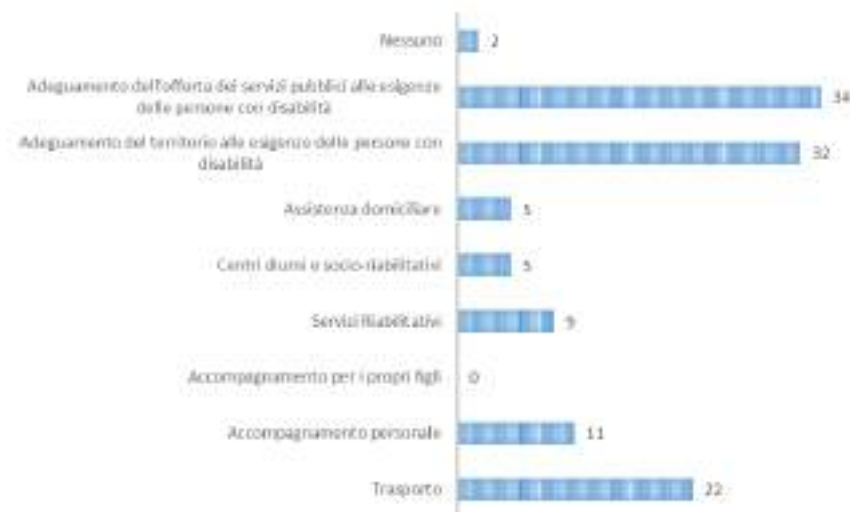







Figura 7: Servizi pubblici mancanti

Molte donne hanno anche esplicitato ulteriormente le necessità e le mancanze che sarebbe necessario colmare tra cui:

- I servizi ci sono, spesso non riconosciuti a molti di noi per reddito o altro, personalmente preferirei usufruire di alcuni servizi magari con contributo economico, ma non dovermi appoggiare completamente al privato
- Offerte culturali e ricreative per persone con disabilità uditiva
- Servizi sanitari accessibili per visite ginecologiche-ostetriche

¹³Legenda:  Insufficiente  Sufficiente  Buono  Molto Buono  Eccellente

- *Il lavoro che manca per noi disabili con una testa che funziona.*
- *Progetto di Vita Indipendente Autodeterminato*
- *Manca a livello pubblico un organismo che si faccia carico dei problemi della disabilità e la sappia gestire. In sintesi non dovrebbe essere solo la famiglia o il singolo disabile a farsi carico delle situazioni da risolvere. Spesso è affidato alle badanti un ruolo che non compete loro e che il più delle volte non sanno svolgere perché non sono preparate a farlo. Pertanto sarebbe necessaria una rete di servizi che offrisse alle persone con disabilità gli interventi di cui ha bisogno.*
- *Pensione di invalidità insufficiente*
- *Più attività ricreative*
- *Attività sportive, handbyke, ecc.*

È importante sottolineare la rilevazione della necessità di un adeguamento delle strutture sanitarie per l'accesso delle donne ai servizi specialistici.

Lavoro

Gli Stati riconoscono il diritto al lavoro delle persone con disabilità; riconoscono il diritto di potersi mantenere attraverso un lavoro liberamente scelto o accettato in un mercato del lavoro e in un ambiente lavorativo aperto, che favorisca l'inclusione e l'accessibilità alle persone con disabilità.

Art. 27, 1° comma, Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità

L'art. 27 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità riconoscendo il diritto al lavoro delle persone con disabilità sancisce l'importanza dell'esistenza di misure adeguate per garantire l'accesso indiscriminato al lavoro anche da parte delle persone con disabilità, maggiormente a rischio di esclusione dalla possibilità di accedere a posti di lavoro accessibili ed adeguati alle proprie capacità e necessità personali.

I tassi di occupazione nel mercato del lavoro delle donne con disabilità sono molto bassi (Figura 8) e nel Secondo manifesto sui diritti delle donne con disabilità viene enfatizzata la necessità di garantire anche alle donne con disabilità l'inclusione nel mercato del lavoro, attraverso lo sviluppo di azioni trasversali e positive mirate, anche al fine di promuovere la formazione, l'inserimento, la parità di retribuzione, gli adattamenti dei luoghi di lavoro e l'equilibrio tra lavoro e vita privata.

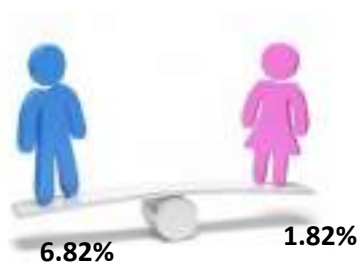


Figura 8: Tasso di occupazione persone con disabilità [Rapporto "La Disabilità in Italia", ISTAT, 2004]

Il 44% delle donne che hanno risposto al questionario proposto dal progetto "Voci di donne" si dichiara occupata (Figura 9)

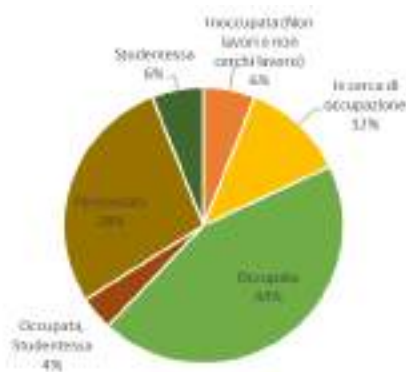


Figura 9: Occupazione

In relazione ad alcuni aspetti relativi alla propria occupazione, la (Tabella 8) evidenzia come uno degli aspetti critici sia la retribuzione, spesso inadeguata alle esigenze delle donne con disabilità, e la gratificazione personale.

In linea con quanto enunciato dal Secondo Manifesto delle donne con disabilità all'art.12.2, si evidenzia quindi la necessità di garantire alle donne con disabilità condizioni di lavoro giuste e favorevoli, pari opportunità, l'uguaglianza di retribuzione, condizioni di lavoro sane e sicure.

Aspetti del tuo lavoro	☹️	😊	😊😊	😊😊😊	😊😊😊😊
Accessibilità degli spazi	9.7	19.4	22.6	22.6	25.8
Retribuzione	19.4	22.6	41.9	6.5	9.7
Tipologia di lavoro	12.9	9.7	29.0	32.3	16.1
Orario di lavoro	3.2	12.9	29.0	38.7	16.1
Gratificazione professionale	12.9	19.4	35.5	16.1	16.1
Relazioni con i colleghi	6.5	19.4	25.8	35.5	12.9

Tabella 8: Valutazione personale aspetti lavorativi [Valori percentuali]

Relazioni sociali, affettività e sessualità

L'ultima sezione del questionario indaga sulle questioni relative alle relazioni affettive e alla sessualità. Queste tematiche sono state molto discusse all'interno del gruppo di lavoro ed è stato ritenuto irrinunciabile l'inserimento di domande che andassero ad indagare anche questa sfera della vita delle donne con disabilità, per un'analisi approfondita delle barriere che devono affrontare.



Il tema del diritto alle relazioni affettive e alla sessualità è stato approfondito anche nelle altre attività di sensibilizzazione del progetto "Voci di donne", parallele all'analisi delle barriere tramite il questionario.

Esistono pochi dati e ricerche che affrontano direttamente queste tematiche, forse a causa di pregiudizi generalizzati anche di chi si occupa di ricerca su queste specifiche tematiche, che però appartengono alla vita di ogni donna e non si possono escludere

le donne con disabilità.

Aspetti affettivo-relazionali e sessualità	☹️	😊	😄	😄😄	😄😄😄
Le relazioni con la tua famiglia	8	8	9	17	9
I tuoi rapporti affettivi	10	6	19	11	4
Le tue relazioni sociali	6	10	19	12	3
Le tue amicizie	7	9	12	14	9
La tua vita sessuale	28	9	8	3	1
La tua salute	14	8	25	2	1
Relazioni con gli amici	7	12	12	12	8
Frequenzazione di attività sportive e culturali	21	8	15	5	2
Vacanze e viaggi	18	15	12	6	1
Possibilità di spostamenti autonomi	23	10	14	3	2

Tabella 9: Valutazione aspetti affettivi e sessualità [Valori assoluti]

Come evidenziato dalla Tabella 9, la sessualità è una dimensione che evidenzia un alto grado di criticità, aspetto rilevato da molte delle donne che hanno risposto al questionario (più del 50%), così come la frequentazione di attività sportive e culturali e la possibilità di spostamenti autonomi. I dati raccolti confermano la necessità di dare spazio nelle ricerche anche agli aspetti più privati e personali della vita delle donne con disabilità in quanto è anche, e soprattutto, in questi ambiti che le barriere culturali e sociali spesso creano barriere difficili da superare.

L'ultima domanda posta nel questionario è stata quella relativa al rapporto con la famiglia. Il gruppo di lavoro ha ritenuto opportuno, nella costruzione del questionario, di inserire anche questo specifico aspetto in quanto è importante considerare la dimensione personale dell'essere oggetto della cura di qualcun altro ed è possibile che ci sia un gap tra la persona che offre la cura e la persona oggetto delle cure. Come mostra la Figura 10, infatti, il 20% delle donne ha risposto che la famiglia si è occupata in modo eccessivo della propria disabilità.

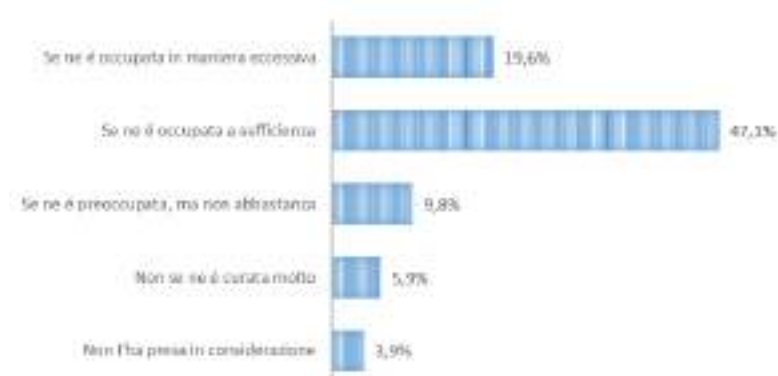


Figura 10: Rapporto con la famiglia

Se da un lato infatti, alcune donne affermano che le loro famiglie si sono comportate in maniera eccellente, altre affermano un atteggiamento di fastidio da parte delle famiglie che a volte, con i loro atteggiamenti, fanno sentire il disagio di essere un peso per l'equilibrio familiare. Bisogna sottolineare comunque che spesso gli atteggiamenti assunti delle famiglie e delle persone con disabilità non sono intenzionali ma derivanti da una differente prospettiva su cui si pongono i soggetti e dettati da paure molto complesse e poco consapevoli.

2. La raccolta delle testimonianze dirette

Nelle società attente il riconoscimento sta alla base dell'empowerment: se la società riconosce la tua esistenza e ti supporta e ti onora, sarà molto più probabile che tu prenda nelle tue mani la tua vita, al massimo del rispetto per te stessa e per tutti. Questo richiede condivisione, costruzione dei legami e senso di un'appartenenza comune con altre persone, con altre donne e con la comunità in cui si vive.

È proprio la condivisione delle esperienze di vita che è stata la naturale base per la costruzione e la realizzazione di altre attività all'interno del progetto. Sia all'interno del gruppo di lavoro che al di fuori, la necessità di condividere fatti, sensazioni ed emozioni provati non solo con lo specifico gruppo di appartenenza e con gli interlocutori con cui si sono affacciate direttamente, ma anche e soprattutto con l'intera comunità di riferimento, ha portato alla raccolta di due tipologie di testimonianze e alla volontà di condivisione e sensibilizzazione con l'intera comunità.

La prima raccolta riguarda testi di donne con disabilità, narrazioni relative a testimonianze, esperienze, racconti di sé mentre la seconda raccolta riguarda una serie di frasi "stereotipate" e ricorrenti che le donne con disabilità subiscono, loro malgrado, nell'arco della loro vita.

Le narrazioni di sé: i reading

Nell'ambito del progetto è stata fatta una raccolta di racconti di emozioni, di situazioni di vita vissuta, di stati d'animo ed esperienze [Appendice 2].

Racconti scritti da donne con disabilità ma che possono rappresentare l'intero universo femminile perché ogni donna è una "Donna" e condivide aspetti relativi agli affetti, alle esperienze e alle necessità di vita a prescindere dalla propria abilità, disabilità, non abilità, limite o incapacità.



Figura 11 Momenti dei due reading di sensibilizzazione e promozione

Il desiderio di condivisione ha fatto sì che questi scritti diventassero due piccoli spettacoli in cui alcuni brani sono stati reinterpretati da una compagnia teatrale¹⁴, formata anche da persone con disabilità, con l'obiettivo di coinvolgere la comunità in una riflessione sulla questione di genere nella disabilità. L'ascolto delle

¹⁴ Magnifico Teatrino Errante: compagnia teatrale composta da attori con disabilità e non che produce spettacoli con particolare attenzione a temi sociali e di inclusione, porta avanti un percorso di formazione sulle tecniche teatrali e realizza performance urbane.

narrazioni e delle poesie, è stato infatti un'occasione importante per la comprensione di aspetti interiori e di relazione importanti che riguardano ogni persona, sia essa donna o uomo, in relazione con sé stesso e con gli altri.

Le frasi stereotipate: il video

Ciò che vogliamo vedere, non dipende solo dagli occhi, ma dai pensieri.

Sei invisibile e dunque ti credono senza potere, a prima vista non esisti, perché sei imprevedibile.

Ma tu esisti in ogni disobbedienza a queste aspettative.

Ogni volta che te lo ricordi, occupi gli spazi esistenziali di tutte e tutti e pianti un seme di dignità e appartenenza più grande dell'invisibilità.

È magnifico sentire che quel dolore di non avere un posto legittimo nel mondo e nel mondo femminile, non procuri rabbia, ma la trasformi in forza e condivisione

Dal video "Se non fossi così"

Fin dalla nascita le donne sono vittime dei pregiudizi e preconcetti culturali che costringono la figura della donna all'interno di stereotipi: l'essere conforme a certi modelli, che hanno a che fare con il corpo, di giovinezza, di magrezza ma anche di regole che vogliono regolamentare il comportamento, i desideri, le aspettative, le scelte personali e professionali, la forza e l'autorevolezza. Norme implicite a cui anche le donne stesse fanno fatica a sottrarsi e che i movimenti delle donne e quelli femministi cercano di smascherare e scardinare. Quando si parla di disabilità, la questione è ancora più intricata e controversa in quanto i preconcetti di genere si incontrano e si scontrano con quelli relativi alla disabilità. La donna con disabilità viene esclusa sia dall'immaginario di donna forte, competente e attraente a cui auspicano i modelli femministi, ma anche dal tradizionale ruolo di madre, moglie, casalinga e innamorata in quanto considerata una figura fragile, non autosufficiente, incapace di prendersi cura di sé e di qualcun altro.

Nell'ambito del gruppo di "Voci di donne", è stata ritenuta molto importante la condivisione dei percorsi personali di maggiore comprensione di sé stesse e della propria disabilità. Ogni donna, in quanto individuo, singolo e inserito in un determinato contesto familiare, economico e sociale, si trova a fare i conti con il proprio corpo, la propria personalità ed eventualmente la propria disabilità ma è possibile, soprattutto quando si fa riferimento alle donne con disabilità, sia essa presente dalla nascita, sia acquisita in età adolescenziale o adulta, individuare delle problematiche e delle difficoltà comuni derivanti dagli stereotipi che il contesto sociale impone, ma anche, e a volte soprattutto, che quello familiare non riesce a superare.

Nella condivisione delle esperienze è emerso in maniera forte come le immagini stereotipate di donna e di persona disabile abbiano delle forti ricadute nella crescita e nei percorsi personali di ognuna. La necessità di tanti preconcetti e immagini stereotipate è stata la base per un ampio ragionamento sulle attività e le pratiche da portare avanti per azioni di sensibilizzazione e di presa di coscienza della problematica.

Nell'**Appendice 3** sono elencate tutte le frasi raccolte, alcune delle quali sono state la base per la costruzione del video "Se non fossi così" visibile al link <https://www.youtube.com/watch?v=aVdE8MEEjbs>.

È proprio il video, uno degli output principali scaturito dal lavoro di riflessione del gruppo: il messaggio che si vuole condividere è un messaggio costruttivo, di consapevolezza di sé e di forza, rivolto non solo, ma anche alle donne con disabilità, che spesso subiscono forme di violenza e discriminazione in maniera remissiva rischiando di non avere la forza di raccontare e l'opportunità di ribellarsi.

3. Buone pratiche e possibili percorsi di inclusione

Nelle società attente ben si sa che il riconoscimento sta alla base dell'empowerment: in altre parole se la società riconosce la tua esistenza e ti supporta e ti onora, sarà molto più probabile che tu prenda in mano la tua vita, al massimo del rispetto per te stessa e per tutti. Perché è il “modo” in cui ci occupiamo di noi stessi/e e degli altri/e che fa la differenza.

Per trasformare queste definizioni è richiesto il dissenso, saper dire di no, disobbedire. E questo richiede condivisione, costruzione dei legami e senso di un'appartenenza comune con altre persone, con altre donne.

Simona Lancioni, nella prefazione all'edizione italiana del manifesto delle donne con disabilità, scrive: “Questo percorso non allevierà le donne con disabilità dalla fatica – comune a tutte e tutti, con o senza disabilità – di individuare ognuna il proprio percorso, alla ricerca della forma specifica della propria libertà; ma certamente può contribuire a creare le condizioni culturali e materiali affinché il loro percorso di libertà non sia più difficoltoso di quello delle donne senza disabilità, o degli uomini (con o senza disabilità).”

Ana Peláez Narváez, la presidente del Comitato delle Donne del Forum Europeo sulla Disabilità, ha concluso la sua introduzione al Secondo Manifesto dicendo «Nulla sulle donne con disabilità senza le donne con disabilità». E riprendendo il contributo di Simona Lancioni: “... questo non significa che le donne con disabilità debbano fare tutto da sole, né che ogni aspetto della loro vita dipenda esclusivamente dalla loro volontà. Esse vanno rispettosamente supportate affinché possano diventare protagoniste delle proprie vite. È pertanto fondamentale che ognuna e ognuno, per quanto di propria competenza, e a tutti i livelli, si senta coinvolta/o nella realizzazione di questo affascinante progetto, e si adoperi per fare in modo che si concretizzi.”¹⁵

Attraverso l'approfondimento effettuato con il progetto “Voci di Donne”, molti piani di rilancio e di scelte concrete sono scaturiti come base importante per futuri percorsi di lavoro:

- ✓ **Costruzione di una rete** più stabile, più innovativa e originale con i movimenti femminili e culturali, sia a livello locale del territorio, sia in ambito internazionale;
- ✓ **Formazione dei professionisti** coinvolti in ogni ambito della condizione di disabilità, in una prospettiva di genere, impiegando in questi percorsi anche le donne con disabilità che possano avere competenze professionali in merito, in un ribaltamento di prospettiva. Le conoscenze che le stesse donne con disabilità hanno approfondito sia in termini personali che professionali possono essere una risorsa nuova e insostituibile di crescita reciproca;
- ✓ Costruzione di **reti tra pari** di donne con disabilità che lavori sull'immagine di sé, i diritti, la consapevolezza dell'abuso o della violenza, la capacità di difendersi e chiedere aiuto, anche con specifiche competenze per le ragazze e donne con difficoltà cognitive, con percorsi dedicati;
- ✓ Lavoro di **cambiamento culturale con workshop, seminari, laboratori tematici sulla identità di genere, le autonomie** nelle realtà che si occupano di persone con disabilità, le strutture socio-riabilitative o le realtà associative dedicate: occorre pensare ad una profonda trasformazione dei modelli di riferimento che ancora dimenticano di interpellare direttamente le persone con disabilità e le donne con disabilità, perché ancora considerano queste persone come “solamente” figlie e figli di famiglie in condizioni di criticità. Quasi sempre le donne con disabilità rappresentano “la presenza” di un familiare disabile da accudire, un doloroso “lascito” per sorelle/fratelli e Servizi, quando i genitori non potranno più occuparsene;
- ✓ **Accessibilità dei Servizi per la salute** anche in collegamento con la medicina di genere;

¹⁵ Secondo Manifesto sui diritti delle donne e delle ragazze con disabilità nell'unione Europea. Disponibile al link: <http://www.informareunh.it/wp-content/uploads/2ManifestoDonneDisabiliUE-ITAapprovato.pdf>

- ✓ **Accessibilità dei luoghi deputati alla tutela di chi subisce violenza**, non solo sessuale;
- ✓ Individuazione di modelli di abitazioni, coabitazione e autonomie possibili, anche prendendo spunto da realtà già esistenti in altri Paesi europei;
- ✓ **Costruzione di realtà abitative** che favoriscano le scelte di vita delle ragazze con disabilità fuori dalle frequenti dinamiche familiari di iperprotezione e/o negazione della dimensione relazionale/affettiva/sessuale, con particolare riferimento alle tutele sul piano della prevenzione di aspetti legati all'abuso, violenza, contraccezione, possibile genitorialità;
- ✓ Individuazione di **modelli di capacità lavorative** che promuovano autonomie economiche e di scelte personali e professionali delle donne con disabilità;

4. Conclusioni

A partire dalla ricerca effettuata e dalle testimonianze dirette delle donne con disabilità coinvolte nel progetto, possiamo trarre alcune conclusioni, che diventano anche **raccomandazioni** per le prossime future attività.

La prospettiva di genere riferita alle donne con disabilità è una realtà molto spesso oggetto di negazione, di assoluto disconoscimento anche da parte dei contesti politici, sociali, culturali e degli stessi movimenti che difendono i diritti delle donne e i diritti delle persone con disabilità.

La prima negazione riguarda l'identità: le donne con disabilità sono trattate come escluse, il più delle volte anche dal senso stesso di appartenere al genere femminile.

La considerazione di sé, delle proprie capacità e della propria identità, riferita alle donne tutte deriva dalla capacità di riflettere su ciò che si è e di scegliere, cioè dalla possibilità di autodeterminazione e dal fatto che si possa essere riconosciute come protagoniste della propria storia. Le donne con disabilità subiscono sulla propria pelle sentimenti di segno opposto nei quali prevale il non-detto sul corpo, sulla sessualità, sui desideri, sull'innamoramento, sulla maternità, sul senso stesso del futuro e dei legami.

Forse è questa una delle motivazioni per cui le donne con disabilità, i loro bisogni, le loro identità, sembrano quasi del tutto dimenticate dai movimenti femministi, ma anche dalle istituzioni che operano per la difesa e i diritti delle donne che subiscono violenza. In queste condizioni, le donne con disabilità si vedono negato un senso di appartenenza, un "noi" a cui accedere e nel quale sentirsi incluse.

Altro capitolo riguarda le modalità, i luoghi, le pratiche mediche e riabilitative a cui sono sottoposte le donne con disabilità e ancor prima le bambine. Le testimonianze e le realtà conosciute, anche quelle più virtuose, non hanno ancora condizioni che garantiscano il riconoscimento di differenze legate al genere femminile, ma non hanno nemmeno in animo di curarsi di ridurre al minimo l'invasività a cui è sottoposto il corpo delle bambine e delle donne, né esiste personale formato e supportato ad occuparsi di tutelare la dimensione del pudore, dell'intimità, della integrità.

In molti Paesi, che ancora privilegiano le Istituzioni speciali per le persone con disabilità, si mettono in atto pratiche di sterilizzazione "programmata" di bambine per "affrontare" i problemi possibili connessi con lo sviluppo sessuale, quali il controllo dei rapporti affettivi e sessuali, la contraccezione, le mestruazioni, i rischi di abusi e violenze. Si crea una paradossale prassi che, con l'obiettivo della cura, produce una "spogliazione" dei diritti e quindi una condizione di violenta cancellazione della dignità.

L'ONU ci dice che una donna su tre al mondo è vittima di soprusi, violenze, stupro¹⁶. Dobbiamo essere sempre più convinti che la violenza di genere non è un problema della sfera privata, ma al contrario è uno dei simboli dell'ineguaglianza sulle donne perché considerate prive di libertà, rispetto e capacità di decidere e autodeterminarsi.

Il soggetto più debole sembra portare con sé un corpo violabile, dicono i movimenti delle donne: è l'essere storicamente ineguale a farti debole e dunque facile bersaglio. Questa affermazione ha prodotto la giusta condanna degli abusi e delle violenze perpetrati sulle donne, ma sembra non prendere in considerazione e coinvolgere ancora le donne con disabilità.

¹⁶ "Global and regional estimates of violence against women. Prevalence and health effects of intimate partner violence and non-partner sexual violence", WHO, Department of Reproductive Health and Research, London School of Hygiene and Tropical Medicine, South African Medical Research Council, 2013

La differenza di genere e la disabilità sono elementi che concretamente danno sostanza al termine “essere ineguale”. Molto spesso sono proprio le bambine e poi le donne con disabilità a non avere tutele sufficienti, in prima istanza rispetto al proprio corpo.

Ne consegue una caduta della dignità rispetto all’identità, alle proprie scelte e alle opportunità che potrebbero trasformarsi in occasioni possibili. Le conseguenze di questo tipo di incuria, di trascuratezza e negazione di bisogni differenti e specifici, producono un vortice di de-umanizzazione. È un processo di incuria quasi sempre silenzioso che però a sua volta rende possibile considerare la donna con disabilità sempre meno oggetto di riconoscimento e visibilità. E questo, inconsapevolmente, produce una spirale che ancor più rinuncia a tutelare e contribuisce a rendere quella donna sempre più “maltrattabile”, moralmente o fisicamente.

Non esiste nessun riferimento sulle donne con disabilità in nessuna legge emanata a favore delle donne in Italia. Soprattutto, nonostante le donne con disabilità siano quelle maggiormente esposte a violenze di natura sessuali, fisiche e psicologiche, non vi è nessun riferimento a loro nella Legge n° 66 del 15 febbraio 1996 “Norme contro la violenza sessuale”. Anche nell’ultimo report “Violenza e maltrattamenti contro le donne” commissionato dal Ministero per i Diritti e le Pari Opportunità e realizzato dall’Istat sulla base dei risultati dell’indagine sulla sicurezza delle donne, realizzato tra gennaio e ottobre 2007, non vi è nessun dato riguardante le donne con disabilità¹⁷.

Sono le donne con disabilità che in un fragoroso silenzio rischiano maggiormente di essere sottoposte a forzate pratiche eugenetiche - sterilizzazione, aborto forzato e incuria medica - per la paura che possano mettere al mondo figli disabili con disagi di vario ordine o con disabilità.

C’è un aspetto simbolico e allo stesso tempo molto concreto nello spezzare il silenzio e mettere a disposizione leggi, luoghi e risorse per le donne con disabilità: la realtà viene alla luce, anche con la violenza che vi è contenuta, ma poi consente di creare legami e appartenenze innovative per tutti, uomini e donne, con o senza disabilità.

Essere INTERdipendenti è molto diverso dall’essere dipendenti. Ma anche essere capaci di autonomia e di scelte per la propria vita, non dovrebbe significare essere obbligate a dimostrare sempre e comunque di non avere bisogno di vicinanza e di reciproco aiuto. Le ragazze e le donne con disabilità possono essere bisognose di essere accompagnate ad immaginare una vita possibile. E questo è possibile solo se qualcuno si rispecchia nella singola realtà di persona, scorgendo nonostante la disabilità, qualcosa che vale la pena condividere.

In conclusione, quello a cui come gruppo di lavoro vogliamo auspicare è un percorso di libertà da costruire insieme. Un progetto che permetta un cambiamento sia rispetto ad un modello di “vittima” senza alcuna opportunità, sia dalla paradossale “colpa” di incarnare, con la propria disabilità, una specie di gabbia che minaccia la vita di chi potrebbe vivere al fianco di una donna con disabilità, che sia un compagno, un figlio o una qualsiasi altra relazione significativa.

¹⁷ “Le donne con disabilità e i loro diritti umani in Italia”, a cura di Disabled People’s International Italia E Consiglio Nazionale Disabilità, 2012

Appendice 1 – Sintesi delle attività svolte

Durante il progetto sono state svolte le seguenti attività:

- **Incontri del gruppo di lavoro:** 11 incontri da marzo 2018 a dicembre 2018
- **Questionari raccolti:** 52 questionari raccolti nel periodo giugno-settembre 2018
- **Testi raccolti:** 9 narrazioni da contatti attivati durante il periodo del progetto, 20 narrazioni di partecipanti alle passate edizioni del Premio Pontiggia¹⁸
- **Reading musicali:** 2 serate (19 settembre 2018, 28 novembre 2018) organizzate in collaborazione con l'Associazione Farm – L'Altro Spazio¹⁹ e il Magnifico Teatrino Errante²⁰, in cui è stato presentato il progetto e proposte delle performance teatrali interattive tramite la lettura e interpretazione di alcuni dei testi raccolti. Ogni serata ha coinvolto un pubblico di circa 40-50 persone.
- **Video di sensibilizzazione:** Realizzazione di un video di sensibilizzazione in collaborazione e la partecipazione della compagnia di teatro integrato Magnifico Teatrino Errante (link al video: <https://www.youtube.com/watch?v=aVdE8MEEjbs>)
- **Collaborazioni e reti:** collaborazione e divulgazione dei contenuti e delle riflessioni con altre associazioni, reti e enti gestori nel territorio regionale (Associazione Farm – L'Altro Spazio, Magnifico Teatrino Errante, AISM Bologna, Cooperativa Sociale CILS Cesena, FISH comitato Regionale) e nazionale (AISM Nazionale, FISH Nazionale); attivazione di collaborazioni con Università ed enti di ricerca nazionali (Università degli studi di Bologna, Università degli studi di Milano, Università degli studi di Genova); attivazione di collaborazioni con Università e reti internazionali (partner di progetto RI-SEWISE, ENIL - European Network of Independent Living) attivazione di dialogo con le figure istituzionali del territorio (Comune di Bologna, COPID – AUSL Ussi D.A.)
- **Convegno finale di riflessione sulle tematiche e presentazione dei risultati del progetto (15 dicembre 2017),** con il patrocinio del Comune di Bologna e del Quartiere Santo Stefano: Convegno di presentazione dei risultati, divulgazione e sensibilizzazione sulle tematiche del progetto "Voci di Donne" (programma al link: <http://www.aiasbo.it/iniziative/15-dicembre-2017.html>). Presenza attiva di esponenti politici e amministrativi del territorio e dei servizi, rappresentanze dell'Università, di altre associazioni del territorio e di operatori del settore.

¹⁸ Premio letterario organizzato da AIAS Bologna Onlus per "favorire l'utilizzo della scrittura da parte delle persone con disabilità come strumento di integrazione, di emancipazione e di autoaffermazione della propria personalità al di là di ogni barriera e oltre la condizione di disabilità."

¹⁹ <http://www.laltrospazio.com/>

²⁰ <https://magnificoteatrino.wordpress.com/>

Appendice 2 – Le narrazioni

Di seguito i racconti raccolti nell'ambito del progetto.

Più grande dell'invisibilità

Di M.C.P.

Ecco, in fondo è una questione di visibilità e di potere quindi.

Essere riconosciute come Donnee basta, non è scontato, nonostante la conquista bruciante dell'impossibile non smetta di fiorire continuamente. Ma ciò che vogliamo vedere non dipende solo dagli occhi, ma dai pensieri.

E così capita che anche se sei al nono mese di gravidanza, sei accompagnata dal tuo uomo e da tua madre, l'infermiera che ti viene incontro al pronto soccorso di un reparto di maternità chieda, guardando nell'aria: "Chi ha bisogno?"

Succederà ancora ed ancora, quando sarai tra gli altri genitori, ad una riunione a scuola e ti guarderanno imbarazzati o smarriti quando risponderai che sei tu, proprio tu, la mamma di...

O quando qualcuno troverà il coraggio di chiederti se non pensi di essere un peso per l'uomo che sta con te o per i tuoi figli.

Sei invisibile e dunque ti credono senza potere, a prima vista non esisti, perché sei imprevista.

Ma tu esisti in ogni disobbedienza a queste aspettative.

Ogni volta che te lo ricordi nuovamente, occupi gli spazi esistenziali di tutte e tutti e pianti un seme di dignità e appartenenza più grande dell'invisibilità.

È magnifico quando ti sorridono passando per la strada, è magnifico poter ricambiare quel sorriso.

È magnifico sentire che quel dolore di non avere un posto legittimo nel mondo e nel mondo femminile, non procura rabbia, ma la trasforma in forza e condivisione.

Randagia

Di A.G.

L'hula-hoop che non facevo mai cadere, la leggerezza, tutto è lontano, un'eco. nulla di più. Chiusa fuori di casa, randagia di colpo, senza nessuna sicurezza.

Inizia a piovere.

Ho smesso di toccarmi. il mio corpo non è più mio. È tornato di chi mi lava e mi veste. è dei medici, che lo scrutano, lo toccano, lo violano, lo smontano e se ne vanno, lasciando i pezzi in disordine. è di coloro a cui do la mano per non inciampare e non cadere.

Non c'è un funerale. succede tutto lentamente, e una mattina non metto più i pantaloncini corti, le gambe sono troppo magre.

Nel silenzio si offuscano le mie passioni, il mio innamoramento, il mio desiderio di crescere.

Ho rifiutato il trucco, mi sono nascosta dentro larghe magliette da uomo e ho tirato i capelli strettissimi in una coda di cavallo, ho negato il mio corpo che cresceva diverso da come lo immaginavo da bambina.

E per non vedere una metamorfosi, me ne sono persa un'altra molto più affascinante...

Definizione del termine donna

Di M.B.

Definizioni del termine donna dal vocabolario Garzanti:

1. Essere umano adulto di sesso femminile. (E fin qui ci siamo potrei essere una donna, anzi diciamo che lo sono pure). Ma già alla definizione 2 inizio ad avere qualche problema.
2. Moglie, compagna, amata (non sono sposata, non ho mai avuto compagni, ma mi sento amata per fortuna...).
3. Domestica, collaboratrice familiare (Domestica proprio non lo sono ma collaboratrice familiare forse sì (in famiglia siamo in sette e se non si collabora tutto crolla).

Ma ora basta definizioni, vi racconterò un po' della mia vita: ho quasi trent'anni, sono disabile dalla nascita, studio scienze dell'educazione. Questo certo non serve a farmi sentire donna. Forse il fatto che mi piace avere a che fare con i bambini stuzzica sempre di più il mio desiderio di maternità che però, a conti fatti, razionalmente penso di non poter realizzare.

A livello professionale, in ambito educativo, la figura maschile per ora è maggiormente richiesta perché considerata più autorevole, assurdo secondo me.

Molti ambienti pubblici, quali ludoteche, asili nido, doposcuola mi hanno negato la possibilità di fare tirocinio per problemi logistici e per impossibilità fisica di occuparmi fisicamente di bambini. Anche questo non è che mi faccia sentire molto donna o per lo meno mi fa sentire donna sfigata, il che non è piacevole.

Mi sento una donna incompleta, vuota e piena di confusione... infatti non mi sento donna quando al ristorante, incuranti della mia taglia di reggiseno, mi dicono che cosa vuole la bambina? Non mi sento donna quando girando per la città in carrozzina da sola la gente chiama i carabinieri che mi scortano a casa perché secondo loro non posso tornare da sola e io che tento di spiegare invano che lo so fare, non mi sento completamente donna mai.

Sto soffrendo per amore ma non so se è vero amore. Qualcuno mi ha detto che non poter fare l'amore è molto meno invalidante che non poter camminare. Mi dispiace ma non ci credo. Non ci credo proprio. Voglio fare l'amore, il sesso mi fa po' paura, mentre attendo e desidero ardentemente la mia storia d'amore, vivo l'amore a modo mio quotidianamente dicendo sì alla vita, accogliendola con le sue difficoltà e la sua bellezza. Questo non prova il mio essere donna ma mi fa sentire grande. Ho tanta voglia di crescere dentro, senza invecchiare ovviamente 😊

M.....

Di S.L.

Ho 40 anni, a maggio ne ho compiuti 41. Sono bella, brava, gentile, ubbidiente. Ho un po' di paure e faccio un po' di cose strane, poche.

A volte non riesco ad entrare al centro e mi blocco, aspetto qualche educatrice che mi aiuti, ma...a volte scappo e voglio picchiarle.

Io non lavoro perché non ho voglia e non sono capace e poi non posso perché vado al centro a fare delle cose, delle attività: giocare a bocce, andare in piscina, fare delle passeggiate, delle gite, partecipare alla psicomotricità e al laboratorio di cucina. Anche di andare a scuola non ne avevo più voglia e stavo a casa volentieri.

A me dispiace che non mi posso sposare, non ho le cose, cioè il corredo, la casa, i mobili e ..il vestito da sposa. Il vestito da sposa mi piacerebbe lungo, bianco e con il velo; mi piacerebbe sposarmi in chiesa e delle persone grandi che mi tengono il velo.

Ma costa tanto sposarsi poi mamma mi dice che è meglio così, che io non mi sposi. Ma questo per me è un bel sogno!

Ho un fidanzato che mi piace tanto con cui sogno di sposarmi, qualche volta mi guarda e qualche volta no, mi piacerebbe andare con lui al bar, sono sicura che lui verrebbe, ma non mi ha mai invitata.

Qualche volta io raccolgo tutto quello che trovo per la strada a terra, lo ammucchio e poi lo butto in un buco. Mi piacciono i depliant e quando posso ne raccolgo tanti e mi riempio la borsa. Lo so che devo prenderne uno solo e non tutti, ma non ce la faccio a volte; così anche l'immondizia, dovrei lasciarla stare, ma mi piacciono le foglie e adesso raccolgo quelle.

Io mi sento un po' diversa dagli altri, ma non mi ricordo perché. Mi sento un po' diversa dagli altri sulle cose strane che faccio, sulle paure, come quella di essere picchiata (sgridata), come quando ero piccola.

Io adesso mi sento una donna grande, vorrei avere una casa tutta mia, con tre stanze: cucina, bagno e camera da letto. Mi piacerebbe che fosse colorata e che venissero a trovarmi gli amici e il fidanzato e poi vorrei viaggiare e andare in vacanza in posti nuovi.

Ho tanta paura dentro

Di E.V.

Graffio, mordo e strappo come una bestia feroce
Una tigre dentro di me
Che scappa quando vede i denti e le unghie
Ma io la riacchiappo e la metto
Nella gabbia che è dentro
Io vorrei un cucciolo
Da mettere in me
Per sentirmi morbida e tenera
Baci, carezze e coccole
Invece mi tengo una malinconia
Da raccontare a tutti
Giallo, verde, celeste
Come un arlecchino
Coraggioso
Orgoglioso di
Combattere la mia paura

C'è sempre chi sta peggio

Di E. C.

Con questa frase si cresce o, per lo meno, io sono cresciuta con essa.

Crescere con queste parole cucite addosso implica necessariamente solo una cosa: “mai lamentarsi”, mai pensare che stai male; tanto, “C’è sempre chi sta peggio di te”.

E con questa frase ti auto convinci che sei tu che esageri, che devi sempre “guardare indietro” prima di affermare che stai male.

Ti butti tutto dentro e chiudi il tappo, non importa se poi il vulcano che hai creato esplose, se erutta dilavando te stessa e chi ti sta attorno senza distinzioni di affetti, amicizie.

“C’è sempre di peggio” non me lo han mai detto da piccina ma, l’ho coltivato nel mio intimo. Da piccola le mie emicranie le tenevo nascoste perché nella mia famiglia c’era “chi stava peggio”, realmente peggio.

Mano a mano che cresci i dolori diventano diversi e più tangibili ma se provi a lamentarti... “che vuoi che sia una psoriasi, guarda a chi ha malattie ben più gravi della tua”. Ma intanto gli occhi della gente si posano sulle tue chiazze e più fai finta di niente, più butti dentro, più le chiazze aumentano, la situazione estetica peggiora e ti senti sempre più inadeguata.

E continui a crescere e ti rendi conto che la tua situazione familiare è *sbagliata* ma “di che ti lamenti? In fondo la tua è un’adozione inter-familiare, non sei finita con chissà chi...”

Così la rabbia che hai coltivato per tanto tempo la sopisci, la freni e abbozzi, anzi no, non abbozzi, eviti di pensarci e di parlarne, come se potesse scomparire all’improvviso....

E maturi l’idea che è un bene per te vedere sempre chi “sta peggio”, ti butti anima e corpo nel volontariato in ambulanza, poi scegli di fare la OSS ma qualcosa ti martella da dentro, più *nascondi* più somatizzi.

Più cerchi disperatamente aiuto più non lo chiedi perché: “sei stanca? Ma non farai mica un lavoro faticoso? Pensa a chi fa il tornitore o ben di peggio”. Ti scivolano le cose di mano: “ma stai un po’ più attenta!”. Dormiresti in continuazione. “si vede che sei una pigrona impenitente”.

E quando le cose arrivano al punto da farti crollare il mondo davanti... “c’è ben di peggio no?”; “sei viva e cammini, non ne hai viste a sufficienza di persone che questa fortuna non ce l’hanno?”.

“Ti lamenti? ma guardati attorno, tu sei in piedi, accanto a te ci stanno persone ben più giovani, con tutta la vita davanti che con la tua stessa patologia non camminano più da anni”.

Ed è così che ti nascondi anche ai medici, che pensi di potercela fare da sola, che tanto “c’è sempre chi sta peggio”.

Un bel giorno però ti svegli e comprendi che non è finita che la vita ti vuole riservare qualcosa d’altro, e quella parola innominabile che ha segnato la tua infanzia più precoce, quella parola maledetta, ti si è incolata addosso. E finalmente crolli... crolli non subito, non durante ma, dopo.

Ma quel crollo è la tua benedizione, quel cancro ti fa comprendere che o chiedi aiuto, o smetti di guardare indietro o ti autodistruggi.

La parte della mia vita più faticosa è iniziata due anni fa, quando ho deciso che era ora di lottare, quando una psicologa mi ha preso a cuore e ha iniziato a farmi affrontare con coraggio e determinazione il dolore che ancora in parte mi porto dentro.

Quella frase non mi tocca più, sono io ora (e lo sono sempre stata a dispetto della minore gravità delle patologie cui ho sofferto) “quella che sta peggio di altri”.

La più grande discriminazione che sto vedendo in ciò che la mia vita è stata fino ad ora è l’incapacità del prossimo di vedere il dolore, seppur piccolo, all’interno di ciascuna persona. Quel piccolo tarlo che a volte può sembrare insignificante ma che se non compreso in tempo porta al morire psicologico e sociale.

Ho fatto sentire la mia voce

Di M.B.

Al momento della nascita qualcosa va storto e a 6 mesi di vita mi venne diagnosticata la tetraparesi spastica da trauma da parto e venne compromessa in generale tutta la mia mobilità e il mio linguaggio.

Ho passato la mia infanzia e la mia adolescenza in maniera passiva, decidevano gli altri per me perché ero disabile e non autosufficiente.

Ho iniziato a far sentire la MIA VOCE e a tirare fuori la MIA GRINTA di donna diversamente abile dopo i 20 anni perché volevo realizzarmi come donna perché gli studi li avevo completati ed il lavoro a tempo indeterminato come impiegata in un Ente Pubblico l'avevo già ottenuto, ora dovevo iniziare a combattere per abbattere sia le barriere architettoniche e sia quelle mentali e soprattutto volevo incontrare un uomo per provare la vita di coppia e farmi una famiglia. Non ne potevo più di sentirmi dire: "Finché ci sono io che ti aiuto vai bene, quando non ci sarò più io non so te che fine farai" oppure "Sarà impossibile che tu ti faccia una famiglia!"

Iniziai ad andare in vacanza al mare da sola in un centro specializzato ed attrezzato per accogliere persone disabili, a fare viaggi organizzati per i disabili, ad uscire alla sera con colleghi ed amici, ad andare in giro da sola con la mia carrozzina elettrica, a fare nuove amicizie e nuove esperienze.

Il mio hobby preferito era navigare in internet e così un giorno entrai nella chat del sito Disabili.com e lì conobbi il mio compagno. Ci trovavamo tutte le sere per chattare e fra noi nacque una grande amicizia, in seguito ci scambiammo delle foto ed i numeri del cellulare e così iniziammo anche a telefonarci e poi dopo tre anni decidemmo d'incontrarci e da quel giorno non ci siamo più lasciati.

Le nostre rispettive famiglie non volevano che ci frequentassimo perché eravamo entrambi disabili semi-autosufficienti che dipendevamo da altri e quindi, sempre secondo loro, non poteva esistere un futuro di coppia per noi due e poi abitavamo in città diverse e lontane: io in provincia di Bologna e lui in provincia di Venezia.

Entrambi fummo cocciuti come muli e ascoltammo solo ciò che ci diceva la nostra testa, il nostro cuore e non più ciò che ci dicevano i nostri famigliari. Per un anno ogni fine settimana Lui arrivava a casa mia con la sua bell'auto e ci restava per due o tre giorni.

Nell'estate del 2004 decidemmo di provare a convivere da soli e ci prendemmo in affitto un monolocale e ci organizzammo con l'assistenza domiciliare. Tutto andò liscio così dopo un paio di anni decidemmo di fare un mutuo e ci comprammo un appartamento più grande e lo adattammo alle nostre necessità. Anche se ci aiutiamo a vicenda e ci sono tante cose che facciamo da soli per tante altre cose invece dobbiamo sempre dipendere dagli assistenti domiciliari o da altre persone e ciò comporta avere tutt'i giorni qualcuno al nostro fianco ad orari prefissati che ci toglie libertà e privacy per gran parte della giornata.

Anche se a quasi 50 anni sono stanca di essere disabile, sono stanca di dover sempre usare la carrozzina, sono stanca di dover lottare per far valere i miei diritti e per farmi rispettare, sono stanca di morire di fatica quando devo alzarmi dalla carrozzina e fare gli spostamenti o morire di fatica quando cammino un po' con qualcuno che mi sorregge, sono stufo di vedere il mio corpo che cambia, sono stanca di dovermi sempre preoccupare perché col passare dei giorni e degli anni la mia forza fisica cala assieme all'autonomia che avevo acquisito con tanti sforzi e poi mi sale la paura di bloccarmi completamente e poi sono anche stufo della gente che ha il coraggio di dirmi: "Tu sì che fai una bella vita. Sei già in pensione (e non sanno il motivo per cui ho smesso di lavorare!), vai in giro quando vuoi, ecc..." e quando gli rispondo: "Vuoi fare cambio?" mi ridono in faccia, mi danno una pacca sulla spalla, girano i tacchi e se ne vanno via sono comunque orgogliosa del percorso che ho fatto fino ad oggi e di avere fatto sentire la mia VOCE DI DONNA e continuerò a farla sentire.

Ritorni più forte

Di C.C.

“Aiuto!” è il tuo grido interiore nei momenti di sconforto, perché ce ne sono, allora in un abbraccio quasi materno, di protezione, con la tua carrozzina, vai davanti al lo specchio e qui inizia la raffica di domande, sempre interiori, come fa un bambino ad un adulto. Ti incazzi ma tanto sei sempre tu, ti dai una spiegazione ma, non è quella che vuoi! Ti accontenti. Adesso siete tu, quella figura riflessa nello specchio, che non riconosci ma ti appartiene, una lacrima pesante come un macigno scende da quegli occhi che guardano ma non vogliono vedere la realtà almeno per un attimo. Acqua fresca sul tuo viso, alzi la testa, ti vedi, la tristezza ti ha lasciato, ora ridi ti aggiusti i capelli un po' di trucco e torni ad essere quella di sempre, le due mani sui cerchioni e si avanti più forti di prima.

Sedute sì, in ginocchio mai!

Di S.S.

Ho scelto questa frase per me, perché mi rappresenta ma vorrei condividerla con voi, donne di voci di donne. Ho letto le vostre storie e condivido i vostri pensieri e faccio fatica adesso a scrivere i miei. Non ho tanta voglia di raccontare della mia storia, della malattia, della disabilità ecc... ecc...ecc...Perché anche io sono stanca, stanca, stanca, stanca, stanca, stanca...e condivido le sue paure....

Della malattia ho poco da dire, di me tanto.

Ho deciso di pensare ad altro, la mia terapia è vivere...fare altro, pensare ad altro. La disabilità e tutte le mie difficoltà le vivo ogni istante.

Lavoro in una Biblioteca, adoro leggere, mi sono re-iscritta all'università, faccio arte terapia e faccio quelli che io chiamo i miei “pacciughi” ...collage, quadri, scritte, dipinti, colori, arte e terapia!

Ho trovato il mio modo di camminare e correre.

Certamente mi manca TUTTO quello che prima facevo e che vorrei ancora fare ma vado avanti SENZA....

Una ragazza con sclerosi multipla ha detto “certo la malattia è andata avanti, ma anche io!” Infatti fa equitazione a livello agonistico anche se è in carrozzina. Ecco questo è quello che mi auguro, poter andare avanti anche io....

Questo progetto rappresenta un altro passo nel mio cammino.... E mi piacerebbe che diventasse il cammino anche di altra gente che ci ascolta e che ascolta e capisce i nostri bisogni e le nostre esigenze.

Finisco con un esempio, al lavoro, in Biblioteca, pur avendo speso ben 6000 euro per avere un carica-carrozzina ed essere AUTONOMA, devo chiedere aiuto ai colleghi per entrare e uscire perché la rampa, anche se è a norma, non è fruibile da una persona da sola.

Vorrei che si cominciasse a pensare oltre all'accessibilità degli spazi anche all'autonomia delle persone con disabilità che devono poter fare le cose da soli!

Appendice 3 – Le frasi “stereotipate”

- ✓ Se non fossi “così” ...
- ✓ Quando sarai grande non ti potrai sposare
- ✓ Perché ti fai portare in braccio dalla mamma? Non vedi che fatica che fa?
- ✓ Ma davvero pensi che qualcuno possa innamorarsi di te?
- ✓ Stai con i piedi per terra, accidenti!
- ✓ Quell’uomo non può essere adatto a te
- ✓ Sì, certo, studia...sei intelligente, sei brava, capisci tutto...ma non potrai lavorare
- ✓ Quando sarai grande tu starai con l’ultima delle tue sorelle che si sposa
- ✓ Chi è la mamma di... ? Sono io! (silenzio sconcertato)
- ✓ Suo marito è bravissimo! Fa tutto lui in casa, è un santo!
- ✓ Chi sta con una donna con disabilità deve avere qualcosa che non va
- ✓ Chi si innamora di te si innamora anche delle tue gambe
- ✓ Che tu ti metta la gonna o i pantaloni, le tue gambe sono brutte lo stesso
- ✓ ...una cosa è essere attratto da te, una cosa diversa è voler stare con te: troppo peso, troppa responsabilità, troppo senso di colpa, troppo impegno....
- ✓ È solo attrazione fisica!
- ✓ Non sarà solo attrazione fisica?
- ✓ Poi l’innamoramento passa... e tu dovrai comunque occuparti di lei e non potrai nemmeno lasciarla.... sarai obbligato a continuare a stare con lei...come potresti andartene?
- ✓ Non potrai mai avere una famiglia tua!
- ✓ Ma dove pensi di poter andare, tu, da sola?
- ✓ Hai un fidanzato????? (incontenibile incredulità)
- ✓ Viaggia da sola? Ma dove sono i suoi parenti?
- ✓ Chi ti viene a prendere?
- ✓ Le donne con disabilità non corrispondono a nessun modello: sono fuori dai canoni di bellezza, sono perdenti rispetto agli stereotipi di femminilità
- ✓ ...non si possono curare della casa, del marito...come possono occuparsi dei bambini?
- ✓ Non pensi di pesare sui tuoi figli?
- ✓ Le donne con disabilità non possono essere desiderabili
- ✓ Come pensi di fare l’amore?
- ✓il corpo non conta: tu sei così intelligente, forte, coraggiosa....
- ✓ Come si fa a mandare in giro una ragazza che cammina così?
- ✓ Tu hai dei figli????!!!!
- ✓ ...sei bella, affascinante, strafiga e sei pure disabile.....cosa chiedere di più?
- ✓ L’amore non conta
- ✓ Non farti mai dire da nessuno cosa puoi fare o non fare
- ✓ Ma perché ti serve lo specchio?
- ✓ Ti trucchi pure?
- ✓ Sei una disabile pure vanitosa?
- ✓ Ma perché ti metti la gonna o una scollatura? Tanto chi vuoi che ti guardi?
- ✓ Ma tuo marito chissà che fatica fa a stare con te...
- ✓ Ma litigate anche? Non dovresti mai arrabbiarti con lui...con tutto quello che fa
- ✓ Ma dai lavori???????
- ✓ Ma dai studi???

- ✓ Ma dai guidi????
- ✓ Ma dai vai in vacanza????
- ✓ Ma dai vai a un concerto??
- ✓ Ma dai...più qualsiasi cosa "normale" con sgomento, incredulità
- ✓ ...allora ci sono però arriverò con l'autobus. Ti vengo apprendere? Ti faccio compagnia. No guarda ce la faccio!
- ✓ ma perché compri un letto matrimoniale?
- ✓ e con i ragazzi, come va? Male, vero? (dalla psicologa) [tono complice e dolce]
- ✓ Be' sei Lei pensa davvero che qualcuno sia disposto ad accollarsi il peso di lei e di un figlio. (dalla genetista) [tono acido]
- ✓ dai fai la brava, non litigare con i tuoi genitori. vivrai per sempre con loro e avete ancora tanti anni davanti insieme. (dal fisioterapista) [tono dolce]
- ✓ lo stipendio per questo lavoro è troppo basso. non riuscirei ad uscire di casa, progettare un futuro, costruire una famiglia. Ma per te, sarebbe perfetto!
- ✓ Lei non ha mai avuto un rapporto sessuale, vero? (dal medico)
- ✓ La famiglia, i figli... non sono cose importanti. L'importante è avere un bel lavoro! [tono convinto]
- ✓ ma chi ti vuole??![ridendo]
- ✓ certo che è un bravo assistente!
- ✓ Ah... non mi aveva mai detto nessuno...che tu... [imbarazzo]
- ✓ ma perché vuoi andare da una ginecologa?
- ✓ se fossi come te, non credo che troverei la forza di alzarmi alla mattina
- ✓ Meno male che ci sono i tuoi genitori altrimenti, poverina, come faresti!