

Introduzione

La filosofia che sta dietro al motto ‘Niente su di noi senza di noi’, adottato dal movimento delle persone con disabilità nel 2003¹, afferma che nessuno meglio di chi vive una certa condizione è capace di descriverla e di esprimere bisogni e necessità ad essa correlati.

La piena adesione a tale posizione e la scelta di trattare la tematica “donne e disabilità” non nasce in me da meri interessi speculativi e teorici ma scaturisce da motivi più profondi e ha radici lontane. Crescere a contatto con la disabilità di mia madre mi ha dato modo di vivere profondamente il mondo della disabilità al femminile e mi ha portata ad avere una visione “dal di dentro” di questa condizione umana. Inoltre la mia esperienza di volontaria in Servizio Civile presso una comunità terapeutica per persone con disagio psichico e di stagista presso DPI Italia, ad oggi una delle organizzazioni non governative italiane più impegnate nella promozione dei diritti umani delle persone con disabilità, mi ha permesso di conoscere diverse donne che vivono questa realtà in prima persona. Lavorare e vivere a stretto contatto con diverse donne con disabilità mi è stato di grande aiuto per comprendere questa dimensione umana, spesso considerata lontana dalla nostra vita, ma che invece, ad uno sguardo più attento, appare presente, più o meno direttamente, nella vita di ognuno di noi.

Consapevole di quanto queste esperienze evocano in me riflessioni ed emozioni, ho cercato di rimanere fedele al motto sopracitato dando il più possibile voce ad alcune donne con disabilità, protagoniste indiscusse di questo lavoro.

Per permettere di raccontare la loro esperienza di vita, ho consultato numerose fonti bibliografiche le cui autrici sono donne con disabilità e ho attinto alcune testimonianze dirette. Nella fattispecie, ho condotto delle interviste semistrutturate a quattro testimoni privilegiate (due delle quali donne con

¹ Anno Europeo delle persone con disabilità.

disabilità) che, per esperienza personale e professionale, risultano particolarmente informate sulla tematica della disabilità al femminile e ricoprono incarichi dirigenziali nell'associazionismo italiano a tutela di questa categoria sociale.

Questi incontri mi hanno insegnato innanzitutto ciò che ritengo fondamentale porre come premessa a questo lavoro: ogni donna ha un proprio percorso di vita, ogni disabilità ha una sua storia e ogni donna con disabilità è prima di tutto una persona. Questo lavoro, pertanto, parlando in generale di donne con disabilità, non ha l'intento di negare l'unicità della persona e non intende creare un nuovo stigma, ma mira piuttosto a identificare le condizioni di vita e i bisogni di questa parte di umanità per poter creare percorsi di tutela e promozione reale dei diritti. In un passaggio denso di significato, Sabino Mastropasqua, presidente del Centro studi Ipso Iure di Martina Franca, afferma l'importanza di partire sempre

dal presupposto cardine che la disabilità non è l'espressione di un mondo a parte, ma imprescindibilmente una parte del mondo².

Come evidenziato da Brisenden, anche le scelte terminologiche possono nascondere una visione omologante e pregiudizievole delle persone con disabilità:

the word 'disabled' is used as a blanket term to cover a large number of people who have nothing in common with each other, except that they do not function in exactly the same way as those people who are called 'normal'³.

Per questo, nel testo, si eviteranno termini come handicappati, portatori di handicap, disabili o diversamente abili e si parlerà unicamente di persone con

² Pascali S. (19 luglio 2007), *Persone con disabilità vittime di discriminazioni: in Puglia un convegno nazionale*. Online alla pagina web <http://www.superabile.it/web/it/REGIONI/Puglia/News/info-726023177.html> (27 febbraio 2011).

³ Brisenden S. (1986), *Independent Living and the Medical Model of Disability*, p. 174. In the international journal 'Disability, Handicap and Society' (known as 'Disability and Society' since 1993) Volume 1 (2) pp. 173-178. Online alla pagina web <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/brisenden/brisenden.pdf> (26 gennaio 2011).

disabilità, in linea con quanto sostenuto dal Movimento delle persone con disabilità nel tentativo di diffondere un'immagine di questi individui prima di tutto come esseri umani, persone appunto.

Brisenden, a tale proposito, afferma:

It is important that we do not allow ourselves to be dismissed as if we all come under this one great metaphysical category 'the disabled'. The effect of this is a depersonalization, a sweeping dismissal of our individuality, and a denial of our right to be seen as people with our own uniqueness, rather than as the anonymous constituents of a category or group⁴.

Poste queste premesse, nel testo si cercherà di combattere l'idea che la personalità di un individuo sia determinata e definita esclusivamente dalla sua disabilità.

Passiamo ora ad analizzare brevemente la struttura del lavoro.

Nel primo capitolo saranno esposte alcune definizioni concettuali.

Il concetto di disabilità, al di là delle apparenze, si rivela complesso da concettualizzare. Esistono numerosi approcci che definiscono la disabilità e da ciascuno di essi derivano politiche molto diverse a favore dei soggetti che ne sono portatori. Pertanto risulta necessario tracciare confini paradigmatici chiari entro cui muoversi.

Un altro concetto dal quale si snoda la trattazione è quello di discriminazione multipla, intesa come discriminazione dovuta a più fattori identitari. Per descrivere la condizione di vita delle donne con disabilità, quindi, non si può prescindere da tale costrutto teorico.

La parte centrale del lavoro tratterà un excursus socio-culturale delle condizioni di vita delle donne con disabilità.

Nel secondo capitolo sarà posta attenzione al modo in cui l'identità di genere si coniuga con la dimensione della disabilità e descrive due ambiti che vedono le donne con disabilità particolarmente discriminate: la scuola ed il lavoro.

⁴ Ivi, p. 173.

Nel terzo capitolo verranno presentate le condizioni di vita delle donne con disabilità in relazione a diversi contesti geografici: un viaggio dai Paesi in via di sviluppo fino alla nostra Europa, per focalizzarsi infine sul panorama nazionale italiano.

Il lavoro si concluderà con una presentazione degli strumenti sociali, politici e normativi a tutela dei diritti umani delle donne con disabilità; dopo una rassegna sul mondo dell'associazionismo, prevalentemente italiano, l'argomentazione prenderà in esame il contesto politico e normativo internazionale, europeo e nazionale.

Con l'auspicio che la mia voce non si sia sostituita alla loro, mi piace intendere questo lavoro come uno spazio aperto in cui ho tentato di dar parola al mondo delle donne che vivono con una disabilità, in modo particolare a chi ancora non ha avuto la possibilità di esprimersi e di far sentire la sua opinione. Da un lato, infatti, le donne che ho intervistato si presentano come persone che hanno compiuto un lungo percorso di crescita personale acquisendo un elevato livello di consapevolezza rispetto alla propria disabilità e quindi ai propri limiti, ma anche rispetto alla proprie potenzialità e alla capacità di essere *resilienti*⁵ di fronte alle difficoltà della vita. Come sarà ampiamente spiegato, invece, la gran parte delle donne con disabilità nel mondo vive ricoperta da un «velo d'invisibilità⁶», che nasconde la loro condizione allo sguardo altrui (ne è indice il fatto che ben poca letteratura tratti di questa tematica) e che spesso impedisce a loro stesse di prendere consapevolezza del proprio valore come esseri umani e come donne.

⁵ La resilienza in psicologia è la capacità di far fronte in maniera positiva ad eventi traumatici, di riorganizzare positivamente la propria vita dinanzi alle difficoltà. Persone resilienti sono coloro che di fronte a circostanze avverse riescono, nonostante tutto e talvolta contro ogni previsione, a fronteggiare efficacemente le contrarietà, a dare nuovo slancio alla propria esistenza e perfino a raggiungere mete importanti.

⁶ Barbuto R., Ferrarese V., Griffo G., Napolitano E., Spinuso G. (2007), *Consulenza alla pari. Da vittime della storia a protagonisti della vita*, Lamezia Terme, Comunità Edizioni, p. 36.

Una recente indagine del CENSIS⁷ denuncia come ancora oggi nel nostro Paese sia presente in gran parte della popolazione un atteggiamento fortemente pregiudizievole nei confronti della disabilità, considerata come un condizione che crea paura, imbarazzo e disagio in chi le si avvicina. Il paradigma all'interno del quale si sviluppa questo lavoro considera la non discriminazione e l'uguaglianza di opportunità come strade maestre per giungere ad un effettivo rispetto dei diritti umani delle persone con disabilità:

ogni trattamento speciale non giustificato, ogni svantaggio sociale e/o materiale che una persona con disabilità deve affrontare, a causa della mancanza di inclusione delle proprie esigenze particolari nelle politiche e nei servizi ordinari, rappresenta una violazione dei Diritti Umani⁸.

Il mio augurio è quindi che questo semplice lavoro possa servire a gettare luce sul mondo delle donne con disabilità e possa aiutare a riflettere sul valore della diversità, perché, come afferma Emilia Napolitano, presidente di DPI Italia e donna con disabilità:

La ricchezza di una diversa normalità è il contributo che noi portiamo al mondo, per trasformarlo a misura di tutti!⁹

⁷ CENSIS (2010), *Le disabilità oltre l'invisibilità istituzionale. Il ruolo delle famiglie e dei sistemi di welfare*. Ricerca realizzata su un campione di 1.500 persone, rappresentativo della popolazione italiana, nell'ambito del progetto pluriennale "Centralità della persona e della famiglia nei sistemi sanitari: realtà o obiettivo da raggiungere?" promosso dalla Fondazione Cesare Serono. Online al sito web

http://www.censis.it/5?resource_23=108433&relational_resource_24=108433&relational_resource_396=108433&relational_resource_26=108433&relational_resource_78=108433&relational_resource_296=108433&relational_resource_342=108433&relational_resource_343=108433 (6 marzo 2011).

⁸ Barbuto R., Ferrarese V., Griffo G., Napolitano E., Spinuso G. (2007), *op. cit.*, p. 19.

⁹ Napolitano E. (2007), *Vita indipendente per le persone con disabilità*. Online alla pagina web http://www.superabile.it/web/it/Laboratorio/Vita_Indipendente/info760999998.html (6 marzo 2011).

