

## Donne in cerca di basi solide, robuste e... ruotanti

intervista all'Associazione Verba

a cura di Gaia Valmarin

*Davvero molto interessante questa intervista rivolta alle componenti dell'[Associazione Verba](#) di Torino. E' interessante perché non è un "semplice gruppo", ma è un'associazione intera ad aver assunto come mission **la promozione delle Pari Opportunità per le donne disabili e della tutela della loro salute**. E' interessante perché questa associazione si occupa - tra le altre cose - di temi molto poco trattati, come, ad esempio, lo **screening e la prevenzione dei tumori al femminile tra le donne con disabilità**, e la condizione delle **donne disabili straniere**.*

### **Come mai la vostra Associazione ha deciso di incentrare le sue attività sulle problematiche della disabilità al femminile?**

Verba nasce nel 1999 con l'intento di occuparsi delle situazioni di disagio e, più in generale, di fragilità sociale. Nel tempo, però, ci siamo rese conto (e parlo al femminile perché l'intero direttivo di Verba si compone di donne con disabilità fisico - motoria) che la maggior parte delle richieste d'aiuto provenivano da donne con disabilità. Per questo la mission dell'associazione si è andata sempre più definendo nei confronti della **promozione delle Pari**

### **Opportunità per le donne disabili e della**

**tutela della loro salute**. In questo senso Verba offre la possibilità di sostegno psicologico, di aderire a gruppi di Auto Mutuo Aiuto per donne disabili, di prendere parte ai laboratori del Progetto Ben-Essere, di usufruire di momenti di counselling, consulenza alla pari e peer education. L'idea che le donne disabili vengano doppiamente discriminate perché donne e perché disabili è una delle anime dell'agire di Verba.



Immagine: Mariacristina Acciarri, presidente dell'Associazione Verba, in un momento dell'inaugurazione del Centro d'Ascolto Comunità straniere e disabilità.

### **Secondo la vostra esperienza, nella vita quotidiana una donna disabile quali difficoltà incontra più di una donna non diversamente abile?**

Una bella domanda!

Gruppo donne UILDM - c/o Segreteria nazionale UILDM  
Via Vergerio 19/2 - 35126 Padova - Tel. 049.8021001 Fax 049.757033  
E-mail: [gruppodonne@uildm.it](mailto:gruppodonne@uildm.it) - [www.uildm.org/gruppodonne](http://www.uildm.org/gruppodonne)

© Gruppo donne UILDM. Tutti i diritti sono riservati. E' vietata la riproduzione senza preventiva autorizzazione.

Nell'ambito delle nostre attività incontriamo ogni giorno donne e uomini che, **pur avendo meglio organizzato le attività necessarie alla propria assistenza personale, paradossalmente non vivono affatto meglio.** Sono più sole. La loro giornata si dispiega affannosamente nell'assolvimento delle incombenze inevitabili della vita quotidiana. Il poco tempo che resta, a orari improbabili, può essere assegnato unicamente alle incessanti esigenze di cura, o a una solitudine difficilmente condivisibile con altri. Le difficoltà che abbiamo evidenziato si manifestano con maggiore intensità per le donne, per i ben noti fenomeni di doppia discriminazione che sommano ai problemi di genere gli impedimenti derivanti dalla condizione di disabilità: le donne infatti non sono culturalmente aiutate a vivere in autonomia; hanno più difficoltà a inserirsi nella scuola e nel lavoro; sono scoraggiate a vivere l'affettività, la sessualità, la maternità e la genitorialità; accedono meno alle risorse del territorio e spesso non partecipano alla vita politica e sociale.

"Tradizionalmente" si tende ad emarginare le persone con disabilità, spesso precludendo loro il diritto ad una istruzione qualificata, ad un lavoro gratificante, a una vita sociale soddisfacente. Le opportunità, già ridotte per le donne rispetto agli uomini, vengono ulteriormente compromesse dalla condizione di disabilità.

Gli effetti di questa tendenza sono visibili non solo nello **squilibrio** che quasi ovunque si osserva **tra i tassi di occupazione maschili e femminili**, ma anche nel **divario dei tassi di scolarizzazione** e nel **maggior rischio per le donne di essere vittime di violenze, abusi e negazione dei diritti.**

Nelle condizioni di disabilità, congenita o acquisita, la dimensione della femminilità è rapidamente travolta dagli eventi che sono universalmente riconosciuti come prioritari.

Tuttavia, presto o tardi, questo aspetto della intima individualità non tarda a riemergere con prepotenza, esigendo risposte esaurienti.

Entrare in contatto con altre donne con disabilità, che hanno già intrapreso con successo il percorso verso l'autodeterminazione può rappresentare un motivo di suggestione, proposta, riflessione, mainstreaming.

Possiamo intuire facilmente come, se pur tra mille difficoltà, molte donne con disabilità hanno saputo emergere.

Ma come hanno fatto? Quali scelte sono risultate vincenti? Come riescono a reggere nel tempo le mille fatiche che la quotidianità loro impone?

In questo senso **pensiamo che le soluzioni ci siano, ma disseminate qua e là nelle storie individuali, nei cuori delle singole persone.** Non si tratta di inventare niente, quanto piuttosto di **metter insieme quel che già c'è.** E questo è già di per sé un grande impegno. Di solidarietà al femminile.

**Molto spesso si realizzano seminari, ricerche e pubblicazioni su sessualità e affettività nelle persone disabili, in particolare sulle donne; alla fine che differenza riscontrate fra affettività e sessualità in una donna normodotata e in una donna disabile?**

Viviamo in un mondo che ci bombarda continuamente di messaggi dal contenuto più o meno esplicitamente erotico. Basti pensare alla pubblicità dello yogurt che invece di avere come immagine di richiamo un simpatico e colorato vasetto ha, invece, una donna seminuda e ovviamente perfetta, fatto che, a meno che lo yogurt non abbia qualche strana controindicazione per cui non possa essere mangiato se si è vestiti, è assolutamente fuori luogo.

Se reggere il confronto con gli stereotipi che ci vengono proposti è difficilissimo già per le donne normodotate (basti pensare all'aumento esponenziale non solo delle ragazzine anoressiche ma anche delle donne) figuriamoci per una donna disabile! Le domande paiono banali, ma non lo sono: che ne sarà di mio marito, del mio compagno? Che ne è o che ne sarà del rapporto con i miei figli, chiamati a prendere atto di una condizione, la mia, che lascia sconcertata anche me? Che ne sarà del desiderio condiviso con il mio compagno di progettare la nascita di un figlio? Che ne è dell'immagine che ho di me stessa come donna comunque intenzionata e capace ad esprimere anche e forse dapprima fascino, sensualità, intimità indipendentemente dai sintomi, le limitazioni, l'handicap che la malattia mi impone?

**Il problema non è rappresentato dalla carrozzina in sé, piuttosto dalla mentalità del mondo che ci circonda.**

La questione è che perché un uomo si accorga di avere davanti una donna in carrozzina e non una carrozzina con sopra una donna bisogna sfoderare simpatia, perspicacia, intelligenza, cultura, sensibilità e bontà da Nobel! A questo punto, forse, quello strano essere di sesso maschile con cui siamo chiamate a dividere il nostro spazio sulla Terra, potrebbe accorgersi di aver davanti una donna che oltre ad avere tutte le qualità da Nobel che citavamo sopra - pensa un po'! - è anche carina e... sexy!

Per raggiungere lo stesso risultato, ad una donna normodotata basta cimentarsi in una camminata sensuale, o accavallare le gambe, o essere provocante nei movimenti.

Scherzi a parte, per fortuna il mondo non è popolato solo da uomini in cerca di corpi da calendario. E sicuramente **l'attrazione, l'amore, il prospettare un futuro insieme**, il vedersi "metter su casa" in due, la volontà di avere un bambino **prescindono dalla perfezione fisica e poggiano su tutt'altre basi.**

Basi che, se solide e robuste, possono anche essere basi... rotanti.

**Molto interessante è il progetto sullo screening e la prevenzione dei tumori al femminile: qual è la realtà che è venuta alla luce?**

Un viaggio attraverso la letteratura scientifica anche internazionale, ci ha confermato ciò che per noi era un semplice interrogativo: **le donne con disabilità sono maggiormente esposte ai fattori di rischio causa di tumori femminili?** La risposta è sì.

I problemi fisici o la presenza di malattie trasmissibili geneticamente, spesso rendono povera la storia riproduttiva con conseguente impossibilità di allattare al seno (funzione fisiologica che permette alle cellule di completare la loro maturazione), i controlli medici legati alla patologia le sottopongono spesso a radiazioni ionizzanti e ad un uso massiccio di farmaci, la vita sedentaria e l'impossibilità di praticare l'autopalpazione a causa degli impedimenti motori si aggiungono ai fattori di rischio già normalmente presenti.

Per questo motivo Verba ha commissionato una ricerca dal titolo "**Adesione ai programmi di screening ed incidenza dei tumori femminili nelle donne con disabilità motoria**" svolta dal Dipartimento ad Attività Integrata di Oncologia ed Ematologia dell'Ospedale Molinette di Torino. Sono state individuate **4143 donne** (cieche assolute o con grave impedimento motorio) di cui 1154 nella fascia di età bersaglio del programma di screening del tumore al collo dell'utero (25 - 64 anni) e 911 nella fascia di età bersaglio dello screening del tumore al seno (50 - 69 anni).

I risultati ottenuti dal confronto tra le adesioni ai programmi di screening da parte delle donne normodotate e delle donne disabili hanno portato a risultati degni di considerazione che assumono connotato di gravità se si pensa che le donne disabili sono più esposte ai fattori di rischio di sviluppare un tumore: la **percentuale delle donne disabili che si sono sottoposte alle visite** di controllo è pari al **46.83%, contro il 65.69% delle donne normodotate**. Un risultato ben poco confortante.

**Anche il programma sulla cura del corpo e sull'estetica nella donna disabile è molto originale, ce ne potreste parlare più in dettaglio? Chi vi ha partecipato?**

Il **Progetto BenEssere** nasce da una riflessione sul fatto che le conseguenze di una malattia degenerativa a prognosi infausta, piuttosto che di un trauma cranico o midollare, o quelle di interventi chirurgici fortemente invasivi (mastectomia ricostruzioni maxillofacciali, chemioterapia ecc.) fanno emergere sempre una condizione di **sofferenza interiore** che troppo spesso induce a **"lasciarsi andare"**, a "trascurarsi" essendo concentrati unicamente sul percorso di cura. Per questo motivo si è realizzata una prima prudente sperimentazione di un **laboratorio di "trucco e visagismo"** orientato non a truccare e rendere più belle (questo lavoro altri lo fanno per mestiere meglio di noi) quanto piuttosto a **stabilire un nesso condiviso tra le conseguenze inevitabili di un decadimento estetico e le loro conseguenze invece evitabili**. Nel laboratorio proposto, i risultati attesi non sono il viso truccato o le mani curate perché al laboratorio si avvicinano donne con disabilità che immobilizzano e spesso stravolgono la dimensione della propria immagine e del proprio corpo,

che deformano e deturpano, scoraggiano la persona non solo nella dimensione estetica, ma anche in quella più intima e profonda: la percezione di sé. Ci si propone di **parlare al coraggio, alla speranza, alla voglia di vivere** che sappiamo esserci nel cuore delle persone. Dopo un incidente grave sono tante le priorità e molte di queste "si fanno da sole": salvare la vita, ridurre il danno, riabilitarsi, tornare a casa, ricostruire il proprio mondo di relazioni e quello interiore. Questi sono momenti in cui, un farmaco o un ausilio sono più importanti di tutto. Ma quando questi passaggi sono stati completati, per quanto lo si sia voluto evitare, l'appuntamento con lo specchio, tutti i giorni, 100 volte al giorno, rimane da affrontare. Bisogna trovare quelle ragioni antiche ma ancora vitali, che ci impongono di riservare a noi stessi, cura, rispetto e amore. Il laboratorio usa il trucco, come occasione di gruppo per ritrovare il filo del coraggio di rimettersi al lavoro su noi stessi. Si re-impara a truccarsi, finché si può da sole, come si faceva prima, non senza aver deciso che torna di nuovo a valerne la pena e con la propria personalità e con un proprio stile molte volte da ritrovare.

Immagine: alcune operatrici ed alcune utenti del progetto BenEssere.



I partecipanti collaborano in performance autonome e in sessione a coppie: "io trucco te, tu trucchi me. Se avessi il tuo viso, la tua pelle, farei così, tu cosa faresti al posto mio. Le mie abilità residue ti aiutano, prestami le tue".

**Vi siete occupati anche di disabili stranieri nel nostro territorio; dal vostro lavoro è risultato che le donne disabili straniere vivono la situazione in modo differente rispetto a noi italiani? E soprattutto, le madri straniere di figli disabili come vivono questa situazione, non solo dal punto di vista pratico, ma anche culturale?**

Per rispondere a questa domanda è necessario fare un salto indietro nel tempo e fermarsi all'anno 2007, anno in cui Verba stipula un protocollo d'intesa con la Città di Torino - Servizio Passepartout e una serie di realtà associative vocate alla disabilità fisico - motoria per la realizzazione del Progetto Prisma - per le relazioni d'aiuto. Prisma è un progetto che si concretizza in uno sportello dedicato alle persone con disabilità fisico - motoria nel quale si avvicendano operatori del pubblico e del privato sociale, abili e disabili, italiani e stranieri. Lo sportello Prisma ha permesso a Verba di rilevare un **ulteriore elemento di fragilità sociale che si aggiunge alla condizione di disabilità: quello di straniero**. Se poi ad essere disabile è una donna straniera o una madre straniera con figli disabili le difficoltà crescono in

maniera esponenziale, sia per la discriminazione di cui spesso sono vittime, sia per fattori culturali.

Infatti, in molte zone dell'Asia, dell'Africa e dell'America del Sud, la disabilità e la malattia non sono eventi fisiologici più o meno normali, piuttosto sono manifestazione della volontà del Sovrannaturale. **La malattia e la disabilità sono una punizione, un disonore, una vergogna.** Ora mettiamoci nei panni di una donna radiata dalla propria comunità a causa della disabilità sua o del proprio figlio che arriva qui e si trova davanti ad un approccio medicalizzato, scopre che la malattia ha una causa spiegabile scientificamente e deve entrare nell'ottica della cura secondo la prospettiva occidentale: un vero e proprio stravolgimento culturale che spesso non fa altro che acuire la distanza con i propri consanguinei.

Inoltre, le donne straniere devono far fronte ad un'altra difficoltà: quella di **passare da un concetto di comunità-villaggio** dove le donne si aiutano l'una con l'altra, dove i legami deboli costruiscono reti forti **ad una società fortemente individuale** come la nostra.

Per questo le donne disabili straniere o le donne straniere madri di figli disabili devono essere sostenute non solo nel percorso di riconoscimento – elaborazione – accettazione della disabilità, ma anche negli aspetti culturali, aspetto che non deve essere sottovalutato. L'identità di ogni individuo si fonda anche sulle radici culturali di appartenenza. Quello che noi vogliamo ridurre è che le persone straniere si trovino a fare i conti, oltre che con la discriminazione e tutte le altre note difficoltà, anche con la spersonalizzazione.

*Ultimo aggiornamento: 18.10.2011*