

2. Diritti Umani e politiche pubbliche: come garantire le donne con disabilità

Laura Corradi

Prima di entrare nel merito della condizione di vulnerabilità della donna disabile e dei suoi diritti umani, vorrei dire alcune parole sulle cause della disabilità e formulare una critica a coloro che pensano alla prevenzione facendo riferimento a metodi che sono storicamente propri dell'eugenetica.

Il paradigma scientifico dominante, genetista e comportamentista, trascura in maniera colpevole le cause ambientali di disabilità e quelle socialmente costruite: non lavora a prevenirle, ma indica che la soluzione del problema sta nell'evitare di far nascere coloro che potrebbero essere portatori di disabilità. Andrebbe, invece, affrontato il discorso dell'eziologia, relativo alle cause evitabili di malformazioni gravi: si pensi alla farmacopea degli anni '60, agli antiabortivi, che hanno procurato danni fetali e genetici gravi. E ancora oggi produciamo sostanze genotossiche e mutagene, consumiamo cancerogeni chimici e fisici ogni giorno. Il problema nel nostro modo di pensare occidentale è quello di vivere la genetica e l'ambiente come separati. In realtà quello che oggi è genetica domani sarà ambiente, sono due entità interattive: c'è una dialettica tra loro. Sarebbe interessante trattare, tra le cause di disabilità attuali e future, della sensibilità chimica multipla che recentemente è stata considerata, in America ed in Germania, una causa di disabilità vera e propria, mentre in Italia le persone affette da Mcs a causa di esposizioni ambientali vengono considerate intolleranti o psicologicamente disturbate.

Altro fattore di disabilità è il lavoro: in Italia il lavoro è un grande produttore di infortuni, anche gravi, e di morte. Ogni giorno muoiono 3-4 persone per incidenti sul lavoro. Vorrei condividere con voi una esperienza legata al periodo di fine anni '70, inizi anni '80. A quei tempi lavoravo in una fabbrica come operaia di catena; in quello stabilimento (dopo essere stato rilevato dalla Barilla), un giorno quattro

dita della mia amica Giuliana sono volate negli "Abbracci" del Mulino Bianco. Questo accadimento mi fece capire come nei processi produttivi il profitto fosse più importante della vita, del benessere delle persone. Questi 'incidenti' sono senz'altro prevenibili. Le misure infortunistiche, come abbiamo scritto anni fa nella Commissione Interministeriale "Donne e Salute" (prontamente cancellata dai Ministri Prestigiacomo e Sirchia), sono fatte a misura d'uomo, ma non a misura di donna e gli infortuni che riguardano le donne sono in aumento. Solo recentemente abbiamo iniziato a prendere in considerazione anche gli infortuni domestici, poiché la casa è un luogo dove tutte le donne lavorano. Si dovrebbe ripensare all'eziologia della disabilità partendo da questi elementi che sono, invece, trascurati, e che riguardano la diversità.

Che rapporto c'è tra disuguaglianze e diversità? Spesso le diversità danno origine a disuguaglianze. C'è un grosso lavoro da fare all'interno del nostro agire, anche nel campo simbolico e culturale. Come docente ho notato un aumento delle tesi che si occupano dei fenomeni del margine – quelli che stanno in basso nella scala delle priorità istituzionali, di cui nessuno parla – un margine sempre più importante per capire il tutto. Diceva Bell Hooks, la poetessa americana, nel suo "Elogio del Margine" che tutto ciò che dal centro viene considerato margine nella realtà rappresenta la prospettiva del cambiamento; tutto ciò che dall'alto viene considerato basso nella prospettiva dall'alto rappresenta il pensiero critico. In un momento di pensiero unico riuscire a ribaltare centro e margine, ciò che sta sotto e ciò che sta sopra, è un atto di sovversione sociale dovuto e necessario. Noi lavoriamo per mettere al centro le persone e la loro salute. In una democrazia o la salute è per tutte o non è per nessuna.

Penso alla dimensione storica delle diversità, a come è cambiata nel tempo, penso a paesi dove la diversità è un valore. In occidente non abbiamo avuto la capacità di fare questo discorso fino in fondo. Nella cultura Maya, le persone che avevano delle diversità morfologiche venivano tenute nel tempio ed adorate proprio per la loro diversità: si pensava avessero qualche dono in più, non qualche qualità in meno. La nostra società, che apprezza ciò che è funzionale, porta a nascondere le diversità, a considerarle mancanze, handicap. Vorrei riprendere una citazione dalla rivista "Salute e Società", un numero monografico del 2005, dal titolo *La disabilità tra costruzione di identità e cittadi-*

nanza. Non si parla qui della dimensione di genere, ma ve lo richiamo per capire meglio da dove nasca la parola "handicap", poiché, secondo me, non si può parlare di diritti umani se non si abbatte il muro di parole che è stato costruito attorno alle persone. La parola "handicap" indica le misure delle lunghezze che correvano i cavalli; "mani nel cappello" (*hand in cap*) era l'espressione che indicava i soldi delle scommesse, che indicava l'uso di mettere i cavalli più veloci dietro e quelli meno veloci avanti per pareggiare le stesse possibilità di correre e di vincere. In realtà il termine "handicap" segnalava i più forti, e la finalità era quella della parità di opportunità.

Nel tempo ha preso a segnalare invece "la mancanza" di qualcuno, non le stesse possibilità per tutti. Ma anche in tempi più recenti, c'era chi guardando alla diversità, parlava della sociologia della diversità e chi della sociologia della devianza, che include un'idea di normalità molto radicata nella nostra cultura anche religiosa. Nel *Levitico* si dice che chi è anormale non deve avere la possibilità di entrare nel Tempio. Nel Diritto romano, nella IV Tavola delle Leggi, si prevede l'eutanasia neonatale immediata per i neonati deformi. Solo col Cristianesimo inizia l'idea di fratellanza – con molte ambivalenze, perché l'imperfezione, la bruttura, la malattia venivano considerati come maledizioni, castighi divini, o peggio, come segni di presenza del demonio. Richiamo qui un piccolo contributo di una mia ex-studentessa tetraplegica, Priscilla Berardi, che fa la psicoterapeuta ed ha anche collaborato ad una ricerca su disabilità e omosessualità. Priscilla mi ha mandato alcune righe via mail, che parlano di visibilità e di sessualità, di affettività e integrazione sociale. "Da psicoterapeuta posso dire che, senz'altro, esistono delle differenze di genere nel modo in cui la persona disabile vive la propria disabilità e nel modo in cui viene percepita dagli altri intorno. [...] c'è una maggiore pressione sociale sulle donne per quanto riguarda l'estetica; per cui la donna disabile deve lavorare di più sulla propria femminilità e sulla credibilità della propria femminilità, di quanto non debba fare l'uomo disabile per la propria virilità. Ciò condiziona molto anche i rapporti affettivi e sessuali.

Le femmine, sin da piccole, sono educate all'accudimento, al prendersi cura, ad accogliere l'altro nelle sue difficoltà, mentre i maschi sono educati alla protezione, alla difesa, alla forza. Per cui credo sia difficile per una donna disabile trovare un partner, ma più facile per

un uomo disabile trovare una partner. L'uomo disabile sarà accolto dalle donne, la donna disabile ha più difficoltà perché subentra il lato estetico. Poi è ovvio che le coppie nascono lo stesso e che, anche quando hai fatto un buon lavoro su te stessa, sai anche come usare la tua disabilità quando ti presenti agli altri. Un altro elemento differenziante è che la donna disabile subisce una doppia discriminazione: è disabile ed è anche donna, dunque le si applicano tutti i cliché, dal lavoro alla famiglia". Quello che scrive Priscilla si collega perfettamente ad una riflessione tratta da *Una possibile autonomia: itinerari di donne tra empowerment ed advocacy*, libro coraggiosissimo che recepisce una tendenza internazionale importante. In esso si legge, tra l'altro: "Essere donna con disabilità significa vivere una doppia discriminazione: prima come persona con disabilità e poi come donna con disabilità. Esclusa tra gli esclusi, essa non gode di pari opportunità né rispetto alle altre donne né rispetto alla categoria di uomini disabili"¹⁰. Riporto inoltre, un ultimo stralcio della lettera di Priscilla: "[...] di sessualità non si parla, o meglio se ne parla poco e male.

Dopo che si smette di non parlarne si inizia a parlarne come un problema e mai come di una cosa naturale. Ed è sempre una sessualità a parte, come se esistesse la sessualità del disabile e quella del non disabile. Non si riesce a comprendere, o forse non si vuole, che siamo tutti nello stesso calderone; il non disabile ha bisogno di distinguersi e dire *non sono come te*, quello che capita a te non sta capitando a me.

All'atto pratico l'amore lo si fa tutti uguali. È che bisogna mettere un po' più di inventiva per superare le difficoltà fisiche che possono esserci". Questo messaggio di Priscilla veicola, secondo me, l'idea di un diritto alla felicità, alla corporeità, alla sessualità. La ferita dei non amati ce la si porta dietro, senza elaborarla: quali sono le ferite specifiche della non accettazione della donna disabile? Su questo occorrerebbe fare ricerca, e fare in modo che la ricerca informi le politiche, i comportamenti, la cultura.

Esperienze, pubblicazioni, dibattiti sulla disabilità, infatti, rimangono informazioni veicolate tra pochi specialisti: mentre avremmo bisogno di creare delle cinghie di trasmissione tra chi produce questo sapere, includendo nella produzione di conoscenza sia le persone interessate, che devono essere coinvolte come soggetti e non come oggetti di stu-

¹⁰ Galati M., Barbuto R., Meduri M., Napoletano E., Coppedè N., *Una possibile autonomia: itinerari di donne tra empowerment ed advocacy*, Rubbettino, Soveria Mannelli 2005, p. 13.

dio, sia il mondo della politica, dei mass media, della scuola, del lavoro. Per esempio, mi hanno scritto delle donne disabili della Toscana con riguardo alla Legge 68 del '99. Hanno messo in luce come l'art. 3 resta un limite, soprattutto per il sud, nel trovare collocazione lavorativa. Ma anche l'art 2: una persona con competenze tecniche che scottisasse ad una certa età in una piccola fabbrica di avere la distrofia muscolare, potrebbe trovarsi privo di lavoro. Queste donne toscane stanno raccogliendo firme per cambiare questi ed altri articoli di legge, sviluppando agency, formando reti, anche per fare conoscere e fare comprendere la condizione che si vive come 'diversamente abile' nel nostro paese.

Concluderei con le parole di un vecchio saggio indiano, che viveva in una grotta nella giungla: "Siamo tutte gocce dello stesso oceano".

Seconda parte