

PARI OPPORTUNITÀ DELLE PERSONE CON DISABILITÀ: DONNE



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Dipartimento federale dell'interno DFI
Segreteria generale SG-DFI

**Ufficio federale per le pari opportunità
delle persone con disabilità UFPD**



AI / LAI	Assicurazione contro l'invalidità / Legge federale sull'assicurazione per l'invalidità
AVS	Assicurazione per la vecchiaia e i superstiti
ICF	Classificazione internazionale del funzionamento della disabilità e della salute (International Classification of Functioning, Disability and Health)
CDPD	Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità
LDis	Legge sui disabili
LPar	Legge federale sulla parità dei sessi
ODis	Ordinanza sui disabili
OMS	Organizzazione mondiale della sanità
UFAS	Ufficio federale delle assicurazioni sociali
UFPD	Ufficio federale per le pari opportunità delle persone con disabilità
UFSP	Ufficio federale della sanità pubblica
UFU	Ufficio federale per l'uguaglianza fra donna e uomo
UST	Ufficio federale di statistica



PRESUPPOSTI E CONDIZIONI QUADRO		AMBITI DI VITA E TEMI SELEZIONATI		UNO SGUARDO AL FUTURO	
2	Abbreviazioni	20	Quadro generale: i diritti umani come bussola	56	Conclusione: l'identità sessuale delle donne disabili va riconosciuta a tutti gli effetti
4	Prefazione	22	Istruzione e formazione: una pietra miliare dalle mille incognite	60	Dall'approccio unidimensionale a quello multidimensionale – senza paura!
6	Donne con disabilità in Svizzera: un'introduzione	25	Raccomandazioni	62	Ritratti di donne
9	Stessi diritti, condizioni diverse	29	Accesso al lavoro retribuito: cifre e testimonianze	66	Fonti e bibliografia
13	Non c'è uguaglianza senza pari opportunità	35	Raccomandazioni	68	Indirizzi
18	La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità – un faro di speranza per le donne e le ragazze	36	La salute: un settore cruciale per le pari opportunità	69	Sigla editoriale, ringraziamenti
		39	Raccomandazioni		
		45	Tutela degli interessi al femminile		
		52	Le donne con disabilità nei media: relegate a pochi ruoli stereotipati		
		55	Raccomandazioni		



Prefazione: Parità senza barriere

Nessuno può essere discriminato a causa della sua appartenenza sessuale o di una disabilità. Così recita la Costituzione. Per le donne disabili, tuttavia, questo dettato è ancora ben lungi dall'essere realizzato. Perché? E cosa si può fare per smuovere le acque? Il fascicolo che state per leggere illustra aspetti noti e meno noti della parità da un punto di vista inusuale.

Se qualcuno parla di parità, chi ascolta pensa subito alla parità tra donna e uomo. E come potrebbe essere altrimenti, vista l'attualità di temi che ci riguardano tutti, come la parità salariale, la conciliabilità tra famiglia e professione, la presenza femminile tra i dirigenti aziendali, nelle scuole universitarie e in politica e la lotta alla violenza domestica?

Eppure, anche se più in ombra, la parità delle persone con disabilità non è certo meno importante. Dal 2004, infatti, la legge sui disabili (LDis) sancisce il diritto alla parità delle persone con disabilità. La LDis prescrive soprattutto provvedimenti atti ad agevolare l'accesso all'ambiente esterno, alle infrastrutture e ai servizi. Ma parità significa ben più di questo e la legge ha lo scopo di rendere possibile la partecipazione autonoma dei disabili alla vita sociale – per esempio sul lavoro, nel tempo libero, nella formazione e in famiglia. Due parità, dunque – ma hanno

qualcosa in comune a parte la rivendicazione delle pari opportunità? Ma certo! Basta dare un'occhiata ai temi e agli

«L'incidenza della
disabilità sul per-
corso di vita dipende
anche dal sesso.»

auspici formulati dalle donne disabili in questo fascicolo. Sono i temi dell'uguaglianza tra donna e uomo con l'aggiunta delle pari opportunità per i disabili. Ma si può anche dire che sono i temi delle pari opportunità per i disabili con l'aggiunta dell'uguaglianza tra donna e uomo. La parità tra i sessi e la parità delle persone con disabilità si sovrappongono: l'incidenza della disabilità sul percorso di vita dipende anche dal sesso.

La percezione dominante è però un'altra. In fin dei conti, per i disabili è «tutto comple-

tamente diverso». Talmente diverso che spesso ci si dimentica persino che si tratta di donne e uomini. La disabilità è un filtro estremamente spesso. Chi è disabile (ma anche chi non lo è) constata regolarmente che una disabilità fa passare in second'ordine tutte le altre caratteristiche che contraddistinguono un individuo. Anche il fatto di essere donna o uomo.

E quando questo per una volta non succede, donne e uomini disabili si scontrano con gli stessi stereotipi cui sono confrontate le persone normodotate. È quindi tanto più importante che nei provvedimenti per la parità dei sessi si tenga conto della disabilità come frequente concausa della disuguaglianza.

In altre parole, gli elementi comuni agli organi competenti per le due parità vanno ben al di là del segmento di popolazione che condividono: dove agli svantaggi del sesso si aggiungono quelli della disabilità,



Andreas Rieder, UFPD



Sylvie Durrer, UFU

infatti, sono necessari un approccio differenziato e una combinazione di misure coordinate che permetta di ovviare ad entrambi i fattori.

I due uffici della Confederazione preposti alla parità, l'UFU e l'UFPD, intendono dare visibilità alle situazioni in cui è richiesto l'intervento di entrambi. Per prima cosa vanno dunque divulgate informazioni e conoscenze. Il presente fascicolo tematico fa il punto sulla situazione delle donne disabili in Svizzera, analizza cause e conseguenze della diffusa percezione delle persone con disabilità come esseri asessuati e dimostra che per una vera parità bisogna tenere conto sia del sesso che della disabilità.

E chi meglio delle donne disabili potrebbe informare sulla doppia discriminazione che esse stesse vivono quotidianamente sulla propria pelle? Nessuno. Per questo siamo molto lieti che la Rete delle donne e delle ragazze con disabilità avanti

donne abbia accettato di realizzare con noi il presente fascicolo. Le donne che vi hanno collaborato non solo sanno di cosa parlano, ma danno anche un volto e un nome al problema. E questo non è meno importante della trattazione teorica del tema. Perché la parità non è un'esigenza astratta, ma concerne persone in carne ed ossa.

«Anche per noi infatti non è per niente facile tener coerentemente conto anche dell'altro fattore.»

I temi trattati sono stati scelti da avanti donne. Questo perché anche noi pensavamo di aver molto da imparare da questa pubblicazione. Anche per noi infatti non è per niente facile tener coerentemente conto anche dell'altro fattore. Le nostre attese non sono andate deluse. Il fascicolo tratta

temi comuni a UFU e UFPD e formula raccomandazioni concrete che ci permetteranno di lottare ancora meglio per la parità, al di là dei confini artificiali delle categorie in uso. Ma raggiungere la parità tenendo conto sia del sesso che della disabilità non è possibile senza l'impegno dei nostri partner. Un impegno che speriamo vivamente di contribuire a stimolare con questa pubblicazione.

E speriamo soprattutto che voi, care lettrici e cari lettori, disabili e no, possiate ampliare la vostra visione della parità – della parità tout court, senza barriere.

**Sylvie Durrer,
direttrice UFU**

**Andreas Rieder,
responsabile UFPD**

Donne con disabilità in Svizzera: un'introduzione

Il presente fascicolo tematico è dedicato alle donne con disabilità.
Ma chi sono? E che cosa significa pari opportunità per loro?

Chiariamolo subito: le «donne con disabilità» non esistono. Le donne disabili sono diverse le une dalle altre e conducono esistenze variegata tanto quanto le normodotate. Questa distinzione è oltretutto spesso arbitraria. L'etichetta «disabile», che si tratti di una donna o di un uomo, è assegnata sulla scorta di una serie di caratteristiche che la società collega alla disabilità. Una sedia a rotelle, un bastone bianco, peculiarità fisiche o comportamentali divergenti da quelle abituali ed ecco che subito si sa chi è disabile e chi no, chi è sano e chi è malato. In poche parole: chi appartiene a quale gruppo.

UNA DEFINIZIONE PROBLEMÁTICA

In realtà, non si sa proprio nulla. Pensiamo solo alle innumerevoli forme di disabilità invisibile. O alla diffusa ma errata equazione «disabile = beneficiario di una rendita AI». O, ancora, ai vari modelli di pensiero che distinguono tra l'essere e il diventare disabili (cfr. riquadro sui modelli di disabilità a pag. 8).

Questi modi di vedere la «disabilità» hanno un denominatore comune: tutti le assegnano una valenza negativa. La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (cfr. pag. 18) riuscirà forse a cambiare questo stato di cose, ma il cammino è ancora lungo.

Definire l'appartenenza di se stessi e degli altri a un determinato gruppo sulla base di caratteristiche specifiche è parte della formazione dell'identità, un processo che diventa problema-

tico quando sono gli altri a decidere chi siamo e come dobbiamo vivere, oppure quando tutto è dominato da un'unica caratteristica, come spesso accade alle persone con disabilità. Le ragazze e le donne disabili a volte vivono diversamente dai loro coetanei maschi tutto questo; il presente fascicolo intende presentarvi il loro punto di vista.

QUALCHE DATO STATISTICO

Esistono molte possibilità di percepire e descrivere la «disabilità». La LDis (cfr. pag. 9) recita:

«Ai sensi della presente legge, per disabile s'intende una persona affetta da una deficienza fisica, mentale o psichica prevedibilmente persistente che le rende difficile o le impedisce di compiere le attività della vita quotidiana, d'intrattenere contatti sociali, di spostarsi, di seguire una formazione e un perfezionamento o di esercitare un'attività lucrativa.»

L'Ufficio federale di statistica UST si esprime in maniera analoga: sono considerate disabili le persone che dichiarano di avere un problema di salute che perdura da tempo e che si dicono più o meno limitate nelle attività quotidiane. Secondo questa definizione, in Svizzera vivono complessivamente 1,2 milioni di persone con una disabilità – 700 000 donne e 500 000 uomini. Nella fascia d'età tra i 15 e i 64 anni, sono circa 730 000 – 410 000 donne e 320 000 uomini. Di loro, 135 000 donne e 129 000 uomini accusano forti limitazioni.^[1]

URGONO PARI OPPORTUNITÀ

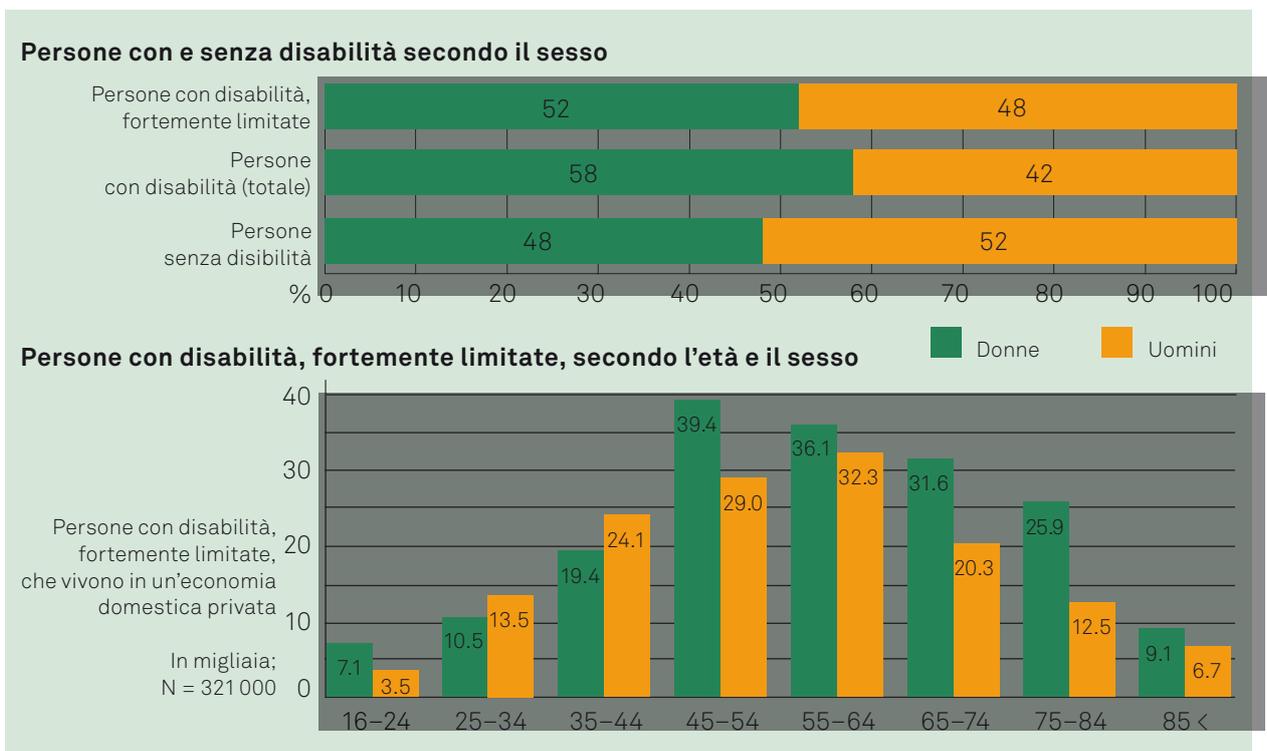
Benché queste cifre siano il risultato di stime, un dato appare comunque evidente: in Svizzera le donne disabili sono una parte consistente sia della popolazione complessiva sia della popolazione femminile. Tuttavia, nella maggior parte delle statistiche e dei rapporti sulla presenza delle donne nella vita pubblica, economica e sociale esse non compaiono. Non essere percepite come donne, bensì – se mai – come disabili asessuati è per molte di loro un'esperienza umiliante che lascia un segno profondo.

Il raggiungimento delle pari opportunità delle donne e delle ragazze disabili può quindi essere definito come doppiamente necessario. Le premesse giuridiche ci sono ormai praticamente tutte, ma da che parte incominciare? Dalle pari opportunità delle donne disabili in quanto donne o in quanto disabili? Ci sono altri approcci? Che cosa dice in proposito la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità? Il presente fascicolo cerca risposte a tutte queste domande.

Tema centrale del fascicolo sono le strutture e i contesti che ostacolano la parità e svantaggiano e discriminano le persone con disabilità, ma, in fin dei conti, le pari opportunità devono essere tali nella vita reale delle singole persone disabili – donne e uomini, giovani e meno giovani. Per questo motivo, in ogni capitolo assegniamo uno spazio importante alle esperienze personali delle donne direttamente interessate.

VOCI E VOLTI

Undici di loro si sono dichiarate d'accordo di farsi fotografare. Poche, ma sufficienti a rivelare la grande varietà delle esistenze celate dall'etichetta «donna con disabilità». La scelta di presentare fotografie e non storie di vita è frutto di attenta riflessione. Biografie di donne disabili sono già raccontate nei dettagli su libri e altri mezzi di comunicazione. Le donne qui ritratte non sono famose né è loro intenzione fungere da rappresentanti delle donne disabili o delle donne con un determinato tipo di disabilità. Sarebbe del resto presuntuoso, considerata l'eterogeneità dei loro vissuti. Già l'origine della disabilità infatti –



In quasi tutte le fasce d'età, tra i disabili si contano più donne che uomini.

(Fonte: UST, 2010)

Modelli di disabilità

Per capire cosa si intenda per pari opportunità è importante conoscere le diverse concezioni e opinioni che hanno caratterizzato l'evoluzione scientifica e sociale degli ultimi cinquant'anni.

MODELLO INDIVIDUALE (O MEDICALE)

Il modello individuale, comparso all'indomani della Prima guerra mondiale e basato su un approccio biomedico, segue una logica di causa-effetto: una malattia o un trauma provoca un deficit nell'organismo, a cui consegue l'incapacità di fare determinate cose, la quale produce uno svantaggio sociale o un handicap. Secondo questo approccio, la disabilità deriva quindi chiaramente dal deficit di un individuo. Gli interventi proposti vertono principalmente sulle cure e mirano alla guarigione del singolo o per lo meno al suo riadattamento alla società, come avviene con le persone «valide».

MODELLO SOCIALE

In risposta a questa visione della disabilità in termini prettamente medici, a partire dagli anni 1960 diversi movimenti di persone con handicap sviluppano il modello sociale, secondo il quale l'handicap è il risultato dell'inadeguatezza della società alle specificità dei suoi membri e ha origini esterne all'individuo. Il genere d'interventi proposti cambia: l'approccio sociale abbandona l'ideale di guarigione, per promuovere lo sviluppo delle capacità di cui la persona dispone, allo scopo di renderla autonoma nel quotidiano.

Questo modello persegue anche l'eliminazione delle barriere architettoniche e sociali e promuove l'adeguamento dell'ambiente e dei servizi, affinché le persone affette da disabilità fisiche o psichiche possano fruirne.

MODELLI INTERATTIVI

In reazione alle visioni parziali proposte dai due modelli tradizionali, si è sviluppato un terzo modello che considera la disabilità il risultato dell'interazione di diversi fattori. Nella sua nuova classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF), l'Organizzazione mondiale della sanità OMS descrive la disabilità tentando di prendere in considerazione gli aspetti individuali e ambientali che la determinano. Ancora più attento alle diverse correlazioni è il modello di processo di produzione della disabilità.

Questi nuovi approcci integrativi e dinamici tentano di superare il determinismo individuale del modello medicale e il determinismo esterno di quello sociale e sono così più vicini alla realtà e più adatti a determinate forme di limitazione rispetto ai modelli tradizionali o a un approccio polarizzante che può essere all'origine di nuove esclusioni.

(Fonte: UFPD)

congenita o acquisita in seguito a malattia o infortunio – ha un'incidenza fondamentale sulla formazione dell'identità e le necessità da affrontare. Altrettanto rilevante è l'età delle donne. Per molti aspetti della parità, svolge un ruolo tutt'altro che trascurabile anche il tipo di disabilità. È quindi logico che le donne ritratte abbiano concezioni in parte molto diverse della parità. Tutte hanno però in comune il fatto di con-

frontarsi con l'argomento e – ognuna a suo modo – di impegnarsi attivamente in favore dell'uguaglianza. E nessuna di loro vorrebbe essere definita in quanto disabile. Che approfondiscano l'argomento non è però scontato, soprattutto per le giovani. Qui si rileva un parallelo con la storia del movimento femminista in generale. Anche per questo motivo appare legittimo collegare i due tipi di parità.

Stessi diritti, condizioni diverse

In Svizzera non esiste una norma giuridica che assicuri la parità di opportunità in generale, bensì soltanto disposizioni specifiche per «donna e uomo» e «persone con disabilità».



L'espressione «pari opportunità» fa pensare automaticamente all'uguaglianza fra donna e uomo. Non è infatti da molto che le pari opportunità delle persone con disabilità hanno incominciato a conquistare l'attenzione generale. I motivi di questa situazione sono innanzitutto storici: in Svizzera, le associazioni femministe affondano le loro radici nel XIX secolo, mentre i movimenti politici dei disabili hanno mosso i primi passi soltanto negli anni 1970.

In secondo luogo, i temi centrali e il fabbisogno di misure concrete sono diversi. Ciò nonostante, ci sono molti punti d'incontro e l'obiettivo finale è lo stesso, come dimostra ad esempio la definizione del gruppo di lavoro del Consiglio d'Europa: «Si intende per uguaglianza la medesima visibilità, autonomia, responsabilità e partecipazione dei due sessi a e in tutte le sfere della vita pubblica e privata.»

PARITÀ, NON NEGAZIONE DELLE DIFFERENZE

Parità non significa livellamento delle differenze, come ancora spesso erroneamente si crede. L'obiettivo è piuttosto quello di raggiungere la piena ed effettiva partecipazione sociale delle donne e degli uomini. Non a caso, la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (cfr. pag. 18) usa il termine inclusione. Una parità intesa in questo senso non vuole rendere tutti uguali: presuppone al contrario la conoscenza approfondita delle differenze di condizioni di vita – e la loro debita considerazione in fase di pianificazione e attuazione delle misure.

QUANDO LA PARITÀ CREA NUOVE INGIUSTIZIE

Se non si agisce in quest'ottica, i provvedimenti per la parità creano soltanto nuove ingiustizie. I passi finora compiuti in direzione di una parità (formale) fra i sessi hanno non di rado prodotto effetti sfavorevoli alle donne, come per esempio l'innalzamento dell'età di pensionamento o le limitazioni per le vedove e le divorziate.^[2]

Considerato che una disabilità comporta spesso maggiori oneri – anche materiali – per una vita intera, le donne disabili sono più colpite da questi svantaggi rispetto alle normodotate che vivono una situazione analoga. Questo stato di cose, definito «doppia discriminazione» è da tempo oggetto di aspre critiche, ma, benché mai negato, non ha suscitato finora alcuna reazione concreta.

NELLA TERRA DI NESSUNO

I motivi sono molteplici: salvo poche eccezioni, organizzazioni ed enti per le pari opportunità delle persone con disabilità non lavorano (ancora) nell'ottica della parità dei sessi e, viceversa, le istituzioni che si occupano di parità dei sessi non considerano le pari opportunità delle donne (e degli uomini) con disabilità un tema di loro competenza. Fanno eccezione – come ha rivelato uno studio preliminare condotto per il presente fascicolo dalla Rete delle donne e delle ragazze con disabilità avanti donne^[3] – le persone attive in quest'ultimo settore che hanno contatti privati o professionali con donne e uomini disabili.

Tuttavia, anche per questi collaboratori più sensibilizzati l'inclusione delle donne (e degli uomini) disabili risulta difficile. «Non vogliamo rendere tutto ancora più complicato», riassume la capodivisione di un ufficio per le pari opportunità tra i sessi. A quanto pare, per la maggioranza è sufficiente che le donne disabili siano «sottintese». Che questo non sia neanche lontanamente sufficiente lo dimostra un altro risultato dello studio citato: benché si continui a ribadire che le donne disabili sono molto più spesso vittima di aggressioni sessuali rispetto alle normodotate, in Svizzera non esiste una casa d'accoglienza per donne priva di ostacoli architettonici (situazione 2010).

PARI OPPORTUNITÀ QUALE MANDATO COSTITUZIONALE

La perfetta parità è ovviamente un ideale al quale una società può soltanto avvicinarsi. Un tale avvicinamento incondizionato è tuttavia oggi un impegno di diritto pubblico internazionale e in numerosi Paesi occidentali anche un esplicito mandato costituzionale. Anche in Svizzera: la Costituzione federale garantisce il rispetto e la protezione della dignità di tutti nonché l'uguaglianza giuridica (art. 7 e 8). Uguaglianza giuridica significa che:

- tutti sono uguali davanti alla legge (art. 8 cpv. 1);
- nessuno può essere discriminato, in particolare a causa del sesso o di una disabilità, dell'età, dell'origine, del modo di vita, della posizione sociale, della lingua e delle convinzioni filosofiche (art. 8 cpv. 2);
- uomo e donna hanno effettivamente uguali diritti, in particolare per quanto concerne la famiglia, l'istruzione e il lavoro (art. 8 cpv. 3);
- la legge prevede provvedimenti per eliminare svantaggi esistenti nei confronti dei disabili (cpv. 4).

DUE LEGGI – DUE PARITÀ?

Le autorità di ogni livello sono pertanto chiamate a impedire qualsiasi tipo di discriminazione e ad

adoptare le misure necessarie a garantire la parità di diritto e di fatto. A livello federale, esistono però leggi specifiche soltanto in relazione al sesso e alla disabilità, e più precisamente:

- la legge federale sulla parità dei sessi (LPar), in vigore dal 1996 e
- la legge federale sull'eliminazione di svantaggi nei confronti dei disabili (legge sui disabili, LDis), in vigore dal 2004.

La promozione dell'applicazione di queste due leggi è stata assegnata a due uffici: l'Ufficio federale per l'uguaglianza fra donna e uomo UFU e l'Ufficio federale per le pari opportunità delle persone con disabilità UFPD. I Cantoni, in cui vigono condizioni quadro in parte differenti, e

perlopiù anche le Città dispongono di uffici per l'uguaglianza tra donna e uomo, mentre finora soltanto il Cantone di Basilea Città ne ha uno per le pari opportunità delle persone con disabilità.

Gli altri uffici che se ne occupano a livello cantonale sono di diritto privato.

La disparità delle risorse rispecchia il diverso valore rivestito dai due mandati agli occhi della politica e della società.

«Si intende per uguaglianza la medesima visibilità, autonomia, responsabilità e partecipazione dei due sessi a e in tutte le sfere della vita pubblica e privata.»

PROTEZIONE LIMITATA, EFFICACIA DISOMOGENEA

La protezione dalla discriminazione è disomogenea e oltretutto limitata a determinati ambiti di vita anche a livello di disposizioni materiali:

- la LPar (incentrata sulla parità dei sessi) concretizza il mandato costituzionale della parità nella vita professionale per tutti i rapporti di lavoro;
- la LDis (incentrata sulla disabilità) è la base giuridica per l'eliminazione delle barriere in campo pubblico, ossia per edifici, mezzi pubblici, servizi, offerte di formazione e perfezionamento. Vale soltanto per i rapporti di lavoro di diritto pubblico e non per quelli di diritto privato, che resta tuttavia un ambito chiave per le pari opportunità di donne e uomini con disabilità.

Le lacune delle due leggi sono note. La LPar non riesce a garantire la parità di salario: per lavori equivalenti le donne continuano a guadagnare in media il 20 per cento, ossia circa 14 000 franchi l'anno, in meno degli uomini.

Una prima analisi della LDis effettuata nel 2009 ha evidenziato progressi a livello di accessibilità degli edifici e dei mezzi di trasporto pubblici, ma la legge è in generale ancora poco nota al grande pubblico e le pari opportunità sono lungi dall'essere la regola. L'attuazione della LDis richiede quindi grande impegno.^[4]

Le organizzazioni di aiuto ai disabili rilevano inoltre la necessità d'interventi legislativi nei settori del lavoro remunerato e dei servizi privati e auspicano l'emanazione di leggi cantonali sulla parità affinché quest'ultima possa fondarsi su una base giuridica anche negli ambiti di competenza cantonale, come la formazione.

Le esperienze raccolte finora dimostrano che l'efficacia della LDis è molto diversa secondo il tipo di disabilità. Le persone con una menomazione psichica e quelle con disturbi dell'apprendimento non ne traggono (quasi) alcun beneficio. Un dato che non stupisce, considerato che la legge si concentra sull'eliminazione delle barriere fisiche. A medio e lungo termine si porrà tuttavia (anche qui) la questione della parità nella parità.

UNA PIETRA MILIARE NONOSTANTE TUTTO

Nonostante tutto, la LDis è un'autentica pietra miliare lungo il cammino verso una parità globale. Con la migliore accessibilità dei mezzi di trasporto e degli edifici pubblici, le persone con disabilità acquistano finalmente visibilità in quanto membri a pieno titolo della società. E i disabili hanno uno strumento legale per difendersi contro gli svantaggi e le discriminazioni – perlomeno negli ambiti coperti dalla legge. Benché i singoli vi facciano solo raramente ricorso, il semplice fatto che la legge ci sia ha un effetto positivo, perché

rafforza l'autostima dei disabili. Una giovane donna in sedia a rotelle ha spiegato così la differenza: «Nei grandi magazzini, una volta chiedevo sempre: c'è l'ascensore? Oggi chiedo invece: dov'è l'ascensore?»^[5]

ESIGENZE GENERALI E PARTICOLARI

Resta da auspicare che nella prossima analisi degli effetti della LDis si proceda a una distinzione per sesso. Soltanto in questo modo è possibile constatare se e come il mandato espresso nell'articolo 5 sia assolto: «la Confederazione e i Cantoni adottano provvedimenti per impedire, ridurre o eliminare gli svantaggi; tengono conto delle esigenze particolari delle donne disabili.»^[6]

Con questo articolo, la LDis riconosce esplicitamente l'esistenza di esigenze particolari delle donne disabili. Nulla di più, però. Anche nella relativa ordinanza (ODis) si stabilisce unicamente che, nell'esame delle domande d'aiuto finanziario, l'UFPD presti attenzione alle esigenze specifiche delle donne disabili.^[7]

URGE INTERVENIRE

Ma quali sono le «esigenze particolari» delle donne disabili? Delle condizioni di vita delle donne con disabilità si sa poco. Di sicuro anche loro vogliono vivere come tutte le altre persone e come prevede anche la Costituzione: con dignità, come cittadine autonome con pari diritti in tutti gli ambiti, con la possibilità di stabilire da sole il loro modo di vivere e di svilupparsi secondo le loro possibilità e capacità.

Nulla di particolare. La domanda non è tanto quali siano queste esigenze particolari, bensì che cosa ostacoli le pari opportunità delle ragazze e delle donne con disabilità nella vita di tutti i giorni e dove urga pertanto intervenire. I capitoli seguenti forniscono possibili risposte.

«Nei grandi magazzini, una volta chiedevo sempre: c'è l'ascensore? Oggi chiedo invece: dov'è l'ascensore?»



«La parità, per me, è essere considerata una persona completa e autonoma. È la base dell'integrazione in tutti i settori. Per noi disabili, però, significa anche rinunciare ai privilegi che la nostra situazione comporta.»

Anja Reichenbach (25), capoprogetto

Non c'è uguaglianza senza pari opportunità

La Costituzione federale non chiede soltanto la parità giuridica delle persone con disabilità, bensì la loro effettiva uguaglianza. Per raggiungerla, occorre tenere conto delle condizioni di vita reali.

La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità ricorda che la parità dei disabili non può essere raggiunta con la mera uguaglianza formale: è necessaria anche tutta una serie di altre premesse. Le principali sono indubbiamente la parità di opportunità e, di riflesso, la partecipazione sociale. «L'uguaglianza senza pari opportunità ignora che le condizioni di partenza delle persone con disabilità sono spesso diverse. Uguaglianza senza accessibilità significa aprire le porte senza togliere le barriere che vi stanno davanti», ribadisce Theresia Degener, che in veste di professoressa di diritto e donna direttamente interessata ha contribuito in modo determinante al testo della Convenzione.^[8]

CHE COSA SIGNIFICA PARI OPPORTUNITÀ?

Detto in parole povere, le pari opportunità sono il diritto a una distribuzione equa delle possibilità di condividere e di vivere. La partecipazione al benessere dovrebbe prescindere dall'appartenenza sociale e culturale, per lo meno secondo il concetto nato negli anni 1960.

Nel frattempo si è però visto che, nell'odierna società della concorrenza, avere le stesse opportunità di base non garantisce né un determinato stato sociale né il benessere materiale. Prendiamo ad esempio l'istruzione: sul piano materiale, una buona formazione non porta nulla alle donne disabili se non esistono sufficienti posti di lavoro senza barriere. E anche i complessi residenziali a misura di disabile favoriscono la parità soltanto fino a un certo punto se gli affitti sono fuori

dalla portata della maggioranza dei disabili. In altre parole: la «dotazione» da sola non basta, conta anche quel che se ne può effettivamente ricavare.

In Svizzera, la questione delle pari opportunità è affrontata esplicitamente nell'ambito della salute e soprattutto dell'uguaglianza fra donna e uomo (con tanto di organi di stato maggiore in seno a università, autorità e imprese), mentre lo è molto meno quando si tratta di persone con disabilità.

Di conseguenza, si sa ben poco sulle condizioni di vita delle donne disabili nel nostro Paese. Due studi sull'assicurazione invalidità (AI) danno tuttavia indicazioni interessanti sulle opportunità delle donne e degli uomini con disabilità: lo studio di Baumann e Lauterburg sull'AI e quello di Gredig et al. sulle situazioni di vita dei beneficiari di prestazioni AI. Va tuttavia osservato che meno di un terzo dei disabili in età lavorativa richiede regolarmente prestazioni in denaro all'AI (situazione 2010).^[9]

POCHI FONDI DISTRIBUITI INIQUAMENTE?

I risultati delle ricerche di Katerina Baumann e Margareta Lauterburg sono stati pubblicati nel 2001 in un libro intitolato «Knappes Geld – ungleich verteilt» (Pochi fondi – distribuiti iniquamente), nel quale le autrici giungono alla conclusione che le donne percepiscono nettamente meno prestazioni AI rispetto agli uomini e che sono anche numericamente sottorappresentate

in tutte le prestazioni – non perché gli uomini siano più spesso e più gravemente colpiti da invalidità, bensì perlopiù perché la legislazione vigente privilegia gli assicurati uomini. Le autrici rilevano una necessità d'intervento soprattutto per quanto riguarda:

- la valutazione dei lavori domestici e familiari;
- il quadro svantaggioso per le beneficiarie di prestazioni senza attività professionale o attive soltanto a tempo parziale;
- il finanziamento delle misure di integrazione e riforma professionale destinate alle donne.

«Le risorse materiali hanno una grandissima importanza – in quanto tali e come veicoli di compensazione della mancanza o scarsità di risorse in altre dimensioni.»

L'anacronistica disparità di trattamento tra donne e uomini nell'AI è particolarmente evidente quando si tratta di futuri genitori. Una beneficiaria di rendita AI che diventa mamma rischia di ve-

dersi decurtare la rendita, non però un beneficiario che diventa papà. Il fatto che diventare padre possa influire sulla situazione di vita e portare a un'eventuale riduzione dell'attività lucrativa non è considerato, fanno notare le autrici.

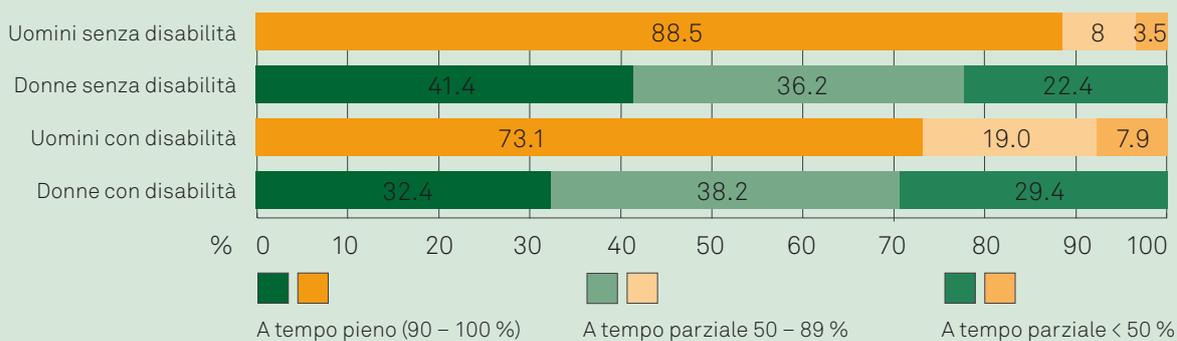
ANCORA MENO FONDI ANCORA PIÙ INIQUITÀ?

Benché secondo Baumann e Lauterburg già una decina di anni fa urgesse una revisione nell'ottica delle pari opportunità della legge federale sull'assicurazione per l'invalidità (LAI), analogamente a quanto fatto nell'AVS, fino a oggi è cambiato ben poco. (Cfr. intervista a Katerina

Baumann, pag. 15). Anzi: i già scarsi fondi sono diventati ancora meno e c'è da temere che i tagli stabiliti dalla 6a revisione della LAI vadano perlopiù a scapito delle donne.

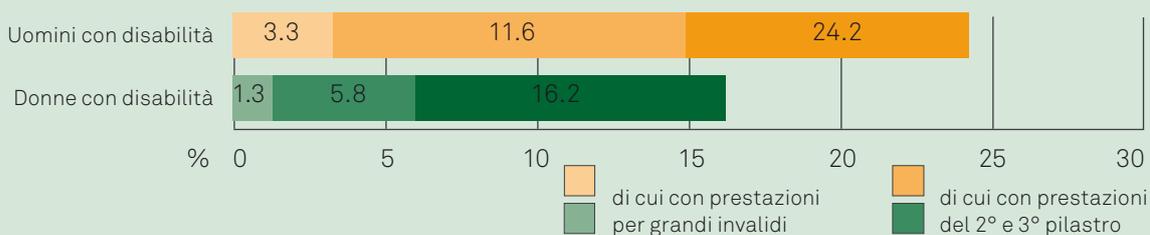
Grado d'occupazione di disabili e normodotati secondo il sesso

2011, sulla popolazione tra i 16 e i 64 anni residente in un'economia domestica privata



Persone disabili al beneficio di prestazioni d'invalidità

2011, sulla popolazione tra i 16 e i 64 anni residente in un'economia domestica privata



Differenze tra donne e uomini nel grado d'occupazione e nelle prestazioni assicurative.

(Fonte: UST)

Intervista a Katerina Baumann

Katerina Baumann è giurista e co-autrice di «Knappes Geld – ungleich verteilt», il libro sull'uguaglianza dei sessi nell'assicurazione invalidità pubblicato una decina di anni fa su proposta dell'Ufficio federale per l'uguaglianza fra donna e uomo.



Come è stato accolto il libro quando è uscito?

Molto bene. Sia dalle organizzazioni specialistiche sia da singole persone e servizi che si occupavano di uguaglianza. In particolare è piaciuta molto la combinazione di riflessioni teoriche e ricerca sulla giurisprudenza della Corte suprema. Anche l'analisi dell'efficacia delle misure per le pari opportunità vigenti nell'AI ha destato grande interesse. La formulazione di proposte concrete è stata definita molto utile e alcuni parlamentari hanno ripreso i nostri spunti, purtroppo senza esito.

Negli ultimi dieci anni non è cambiato nulla?

No, certi progressi sono stati compiuti nel campo dei servizi per le persone con disabilità. Quello che però mi interesserebbe di più sarebbe conoscere l'evoluzione nell'integrazione professionale delle assicurate.

Le donne senza disabilità sono incoraggiate a diventare mamme, mentre le beneficiarie di prestazioni AI rischiano di perdere la loro rendita in caso di gravidanza. Com'è possibile che a tutt'oggi sia ancora così?

Dovrebbe porre questa domanda ai giudici federali. Gli avvocati che tentano di cambiare questa prassi non mancano, ma finora non hanno purtroppo avuto successo. In parte dipende anche dal fatto che le donne sono molto fiere del loro nuovo ruolo di mamma e spesso sono esse stesse a dichiarare ai servizi d'accertamento che da quel momento vogliono dedicarsi completamente al figlio. Simili dichiarazioni sono riportate e influiscono sulla determinazione dello statuto (professionalmente attiva o casalinga?) ed è risaputo che il grado d'invalidità di una casalinga nello svolgimento delle cosiddette mansioni consuete risulta quasi sempre basso.

Lei e la Sua co-autrice Margareta Lauterburg avevate evidenziato già allora il bisogno di rivedere la LAI nell'ottica dell'uguaglianza. Come valuta la possibilità di una simile revisione oggi?

L'attuale panorama politico non è orientato alla solidarietà e alla condivisione della responsabilità sociale, ma punta soprattutto alla responsabilità del singolo, ossia delle persone che economicamente sono meno in grado

di assumersela. Non penso che nei prossimi anni l'orientamento delle leggi e della prassi cambierà nel senso delle pari opportunità.

Il Parlamento è oggi tenuto per legge a risanare l'AI. Si intende così garantirne la sopravvivenza ed è quindi ritenuto inevitabile che una parte degli assicurati risenta di tagli dolorosi ma necessari. Un'argomentazione inconfutabile?

La necessità di risparmiare domina l'intera discussione e impedisce di affrontare oggettivamente la questione di principio della destinazione del denaro. Oggi non è ritenuto un lusso sostenere le banche o il mercato finanziario, bensì salvaguardare lo stato sociale.

Che cosa resta alle donne che si rifiutano di rassegnarsi?

Considerate le difficoltà cui sono confrontate ogni giorno, la rassegnazione è una reazione più che comprensibile. Ma senza l'impegno di singole persone e organizzazioni competenti, non ci sarebbe nemmeno la possibilità di un'evoluzione. Per questo motivo, il motto può essere uno solo: non arrendersi mai!



«La parità è un salario uguale per un lavoro di uguale valore. Anche le persone con una disabilità psichica possono dare il loro contributo lavorativo, purché se con meno ore di presenza»

Elsy B. Mose (60),
consulente della parità

Dall'entrata in vigore della prima parte della 6a revisione, non hanno più diritto alle prestazioni gli assicurati con determinate malattie psicosomatiche, tra le quali figurano patologie che colpiscono in maggioranza le donne, come la fibromialgia (l'80 % dei pazienti sono donne) e la sindrome da fatica cronica (75 %). Il rischio di contrarre una delle sindromi escluse è nel complesso doppio per le donne rispetto agli uomini.

GRANDI DIFFERENZE NELLE SITUAZIONI DI VITA

Daniel Gredig e un gruppo della Scuola universitaria professionale della Svizzera nordoccidentale di Olten hanno analizzato la situazione di vita di oltre 2000 beneficiari di prestazioni AI.^{[11], [12]}

I risultati sono stati pubblicati nel 2005 e hanno evidenziato una grande eterogeneità, comunque riducibile a cinque situazioni ricorrenti. Per la determinazione della situazione di vita, sono state analizzate dodici dimensioni:

- istruzione formale;
- integrazione professionale;
- reddito personale;
- reddito dell'economia domestica;
- spazio abitativo pro capite;
- condizioni di salute;
- contatti sociali;
- attività del tempo libero;
- mobilità;
- indipendenza dagli aiuti;
- autodeterminazione;
- assenza di stigmatizzazione.

Tutte le dimensioni si sono dimostrate rilevanti e – come ci si poteva attendere – dinamicamente interconnesse. Anche questo studio ha rilevato differenze in parte notevoli tra i sessi, per altro variabili secondo la situazione di vita, l'età e lo stato civile delle donne e degli uomini interpellati. Gli autori riconducono queste differenze in particolare alle disposizioni della previdenza professionale: come l'AI, anche il secondo

pilastro svantaggia gli assicurati attivi a tempo parziale e/o con salari bassi, che in gran parte sono donne. Le donne con disabilità sono a loro volta più svantaggiate delle donne senza disabilità (cfr. capitoli «Istruzione e formazione», pag. 22, e «Lavoro retribuito», pag. 29).

«L'uguaglianza senza pari opportunità ignora che le condizioni di partenza delle persone con disabilità sono spesso diverse.»

LA PARITÀ EFFETTIVA È UNA QUESTIONE DI RISORSE

Nel complesso, è emerso che le risorse materiali hanno una grandissima importanza – in quanto tali e come veicoli di compensazione della mancanza o scarsità di risorse in altre dimensioni, concludono Gredig et al. In altre parole: il denaro non basta per compensare le

conseguenze di una disabilità sulla qualità di vita, ma aumenta lo spazio di manovra e decisione dell'individuo.

Gli autori chiedono pertanto che la discussione sull'AI non sia limitata alle condizioni di diritto, all'assegnazione di prestazioni e ai costi, ma consideri anche il fabbisogno delle persone con disabilità nelle diverse situazioni di vita, incluse le persone con disabilità che non beneficiano di alcuna prestazione AI. Soltanto 233 000 persone percepiscono una rendita AI intera o parziale, ossia meno di un terzo delle persone con disabilità in età attiva.

Chiarire come vivono i disabili che non beneficiano di alcuna prestazione e per questo non compaiono nella statistica è oggi più impellente che mai, considerato che dall'entrata in vigore della revisione 6a della LAI determinati tipi di disabilità non danno più diritto a prestazioni.

Da colloqui con donne disabili emerge tuttavia che nemmeno una buona formazione e un'esperienza professionale pluriennale mettono al riparo dalle difficoltà finanziarie. Molte di loro riescono a tirare avanti senza sussidi statali soltanto perché a trent'anni o più vivono ancora dai genitori.

La Convenzione sui diritti delle persone con disabilità – un faro di speranza per le donne

La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità ha una valenza particolare per le donne disabili: per la prima volta, viene esplicitamente riconosciuto a livello internazionale che sono soggette a discriminazioni multiple.

La disabilità e la politica dei disabili sono a tutt'oggi affrontate con uno spirito «assistenziale». Nella Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (CDPD), questo orientamento è sostituito da un approccio sistematicamente fondato sui diritti umani. La Convenzione va dunque verso un vero e proprio cambio di paradigma.

NESSUNA NUOVE LEGGI

La CDPD non crea nuovi diritti, ma migliora la tutela e l'esercizio dei diritti vigenti alla dignità, all'autodeterminazione, alla non discriminazione e alla partecipazione sociale paritaria.

La Convenzione dedica un articolo alle donne e alle minori con disabilità, e affronta le questioni femminili e di genere in altri passaggi centrali: nel preambolo e negli articoli 3 (principi generali), 8 (accrescimento della consapevolezza), 16 (diritto di non essere sottoposto a sfruttamento, violenza e maltrattamenti), 25 (salute) e 28 (adeguati livelli di vita e protezione sociale).

Questa attenzione non è per niente scontata: tant'è che nella prima bozza del 2004 le donne praticamente non comparivano. La versione odierna è il frutto dell'incessante opera di persuasione delle esperte in materia direttamente interessate, che nelle trattative si sono battute per un duplice approccio (*twin-track approach*): accanto all'articolo di principio, doveva confluire nella Convenzione quale compito trasversale

anche la considerazione delle questioni femminili e di genere. Una soluzione che ha conquistato la maggioranza.

STESSI TEMI, VALENZE DIVERSE

Il documento cita nel dettaglio gli argomenti e gli ambiti di vita in cui per raggiungere la parità di opportunità delle donne e delle ragazze disabili sono necessarie misure specifiche. L'ONU ha per sua natura una visione globale della situazione delle persone con disabilità e i campi d'intervento sono comunque gli stessi in tutto il mondo – anche in Svizzera.^[13]

Le differenze emergono a livello di priorità, di impostazione di leggi e provvedimenti, di finanziamenti e così via. A questo livello giocano un ruolo decisivo le peculiarità dei singoli sistemi giuridici e politici, le strutture operative e le risorse disponibili, ma anche le particolarità culturali che determinano l'approccio alla disabilità, che rappresenta però dappertutto un rischio di povertà.

LA DISABILITÀ QUALE RISCHIO DI POVERTÀ

In confronto all'estero, i disabili che vivono in Svizzera stanno nel complesso indubbiamente bene. Sottolineiamo «nel complesso», poiché esistono grandi differenze tra le situazioni di vita e il grado di parità di opportunità dei singoli, come dimostrano i pochi studi svolti sull'argomento e le esperienze e i racconti delle dirette interessate raccolti in questo fascicolo.

Affinché sia soddisfatto il principio della parità tra uomini e donne (art. 3 lett. g CDPD), i miglioramenti della situazione di vita delle donne e delle ragazze disabili chiesti nella Convenzione sono dunque necessari anche in Svizzera. L'applicazione trasversale del principio di parità è un impegno vincolante per gli Stati parte. Ciò significa che tutti i diritti politici, civili, economici, sociali e culturali citati devono poter essere esercitati paritariamente *de jure* e *de facto* dalle donne e dagli uomini.

RIDEFINIRE LA DISABILITÀ – DISTRIBUIRE EQUAMENTE I FONDI A DISPOSIZIONE

Il diritto alla parità effettiva è già previsto dalla legislazione svizzera, ma, come esposto, è applicato solo in singoli casi. A differenza della Convenzione con i suoi numerosi riferimenti, nella LDis le donne sono esplicitamente citate soltanto nell'articolo 5, che impone a Confederazione e Cantoni di adottare provvedimenti per eliminare gli svantaggi tenendo conto delle esigenze particolari delle donne disabili, senza tuttavia spiegare quali siano queste esigenze, chi le definisca e quali obblighi materiali scaturiscano dalla disposizione.

Poiché la Convenzione chiede, tra le altre cose, che in futuro i fondi pubblici vengano impiegati in modo paritario, anche nel nostro Paese tutti gli attori – uffici statali, autorità, datori di lavoro, organizzazioni di aiuto ai disabili – dovrebbero cambiare atteggiamento, allineandosi così tra l'altro all'integrazione della dimensione di genere e della dimensione della disabilità (*gender e disability mainstreaming*; capitolo «Conclusioni», pag. 56). Per tutte queste ragioni, la Convenzione rappresenta un faro di speranza per le donne e le ragazze disabili anche e proprio in Svizzera, perché qui, rispetto ad altri Paesi, la loro posizione è debole, come dimostra non da ultimo la storia della finora unica organizzazione di difesa degli interessi delle donne e delle ragazze con disabilità, avanti donne (cfr. pag. 45), le cui risorse non bastano nemmeno lontanamente per portare avanti un'attività a livello nazionale.

I quattro principali approcci fondati sui diritti umani

Il leitmotiv **«Il mondo è per tutti»** introduce una concezione della società inclusiva che consente la partecipazione autodeterminata in uno spazio sociale comune.

Con il riconoscimento del **«valore della diversità»** all'ideale del normodotato performante subentra l'immagine reale della varietà umana.

Il principio **«Le donne e gli uomini hanno uguali diritti e situazioni di vita diverse»** completa la concezione dell'essere umano con la considerazione paritaria della prospettiva femminile.

Il motto **«Nulla su di noi senza di noi»** impone agli Stati parte il coinvolgimento dei rappresentanti di tutti gli interessi in tutte le politiche e decisioni.^[14]



La convenzione attende solo di essere firmata.

I diritti umani come bussola

La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità offre un ottimo quadro dei diritti fondamentali e degli ambiti di vita rilevanti per le pari opportunità.

La Convenzione tocca una dozzina di temi che corrispondono ai settori determinanti per le pari opportunità di diritto e di fatto delle persone con disabilità:

- dignità della persona
- uguaglianza giuridica
- accesso alla giustizia
- libertà e sicurezza personale
- autodeterminazione e partecipazione sociale
- istruzione
- promozione delle capacità e delle risorse individuali
- lavoro e occupazione
- salute / cure mediche
- tenore di vita adeguato e protezione sociale

La Rete delle donne e delle ragazze con disabilità avanti donne ha condotto nel 2010 un'inchiesta su un campione di donne e ragazze disabili per raccogliere indicazioni sulle necessità e sui temi ritenuti da tutte prioritari per la promozione della parità effettiva, a prescindere dal genere di disabilità.^[3]

L'inchiesta verteva in particolare sulla situazione di vita, sul grado di soddisfazione e sugli svantaggi e sulle discriminazioni vissuti nella vita quotidiana.

Dall'analisi sono emersi cinque settori e temi prioritari per la qualità di vita e le pari opportunità delle donne e ragazze con disabilità:

- l'accesso all'istruzione
- l'accesso al lavoro e all'occupazione
- l'accesso alle cure mediche e alla prevenzione
- la tutela dei propri interessi
- la presenza delle donne disabili nei media

Le pagine seguenti del fascicolo passano in rassegna questi cinque aspetti chiave, che, essendo legati tra loro da diverse interazioni, non possono essere esaminati separatamente gli uni dagli altri:

L'istruzione si situa a monte dell'attività lucrativa e costituisce una premessa per la sicurezza materiale, l'autonomia e l'autostima.

La salute funzionale rientra tra le risorse individuali che devono essere potenziate. Inoltre entrano in gioco fattori sociali che rivestono un'importanza fondamentale per le attività e la partecipazione paritaria delle donne e ragazze con disabilità. Tra questi si possono citare l'accesso all'istruzione e alle cure mediche.

L'accesso alla prevenzione, dal canto suo, include misure di protezione, per esempio contro la violenza o nell'ambito della salute riproduttiva.

Infine, la tutela dei propri interessi e la presenza nei media sono due settori che contribuiscono a plasmare la politica per i disabili e le attività svolte a loro favore, riflettendo al contempo i rapporti di forza, le percezioni e le tendenze presenti nella società.



«La parità è un diritto umano che deve valere per tutti! Va di pari passo con posti di lavoro che accettano la disabilità e apprezzano l'impegno delle persone disabili.»

Nadine Tresch (34),
collaboratrice specializzata

Istruzione e formazione: una pietra miliare dalle mille incognite

In linea di principio, nel sistema educativo svizzero le ragazze e le donne disabili incontrano i medesimi ostacoli dei ragazzi e degli uomini disabili. Eppure, vi sono anche alcune differenze e molti interrogativi.

Presupposti personali favorevoli e un ambiente familiare propizio all'istruzione, in grado di infrangere le regole e le aspettative stereotipate: per le donne disabili questa costellazione è stata a lungo l'unica chiave di accesso a un'istruzione e a una formazione compatibili con le loro capacità. Agli inizi degli anni 1960 l'AI prevedeva già, oltre alle indennità per perdita di guadagno in seguito a malattia o disabilità, anche il diritto all'istruzione per bambini con lievi disabilità.^[15]

Tuttavia, sia nella formazione che nell'assegnazione dei posti di lavoro, gli uomini in quanto (potenziali) padri di famiglia avevano la priorità. Alla maggior parte delle donne restavano così solo attività mal retribuite e senza possibilità di avanzamento professionale. Il fatto che molte di loro dovessero provvedere

da sole al proprio sostentamento non era preso minimamente in considerazione e le conseguenze di questa mentalità si fanno sentire ancora oggi (cfr. capitolo «Accesso al lavoro retribuito», pag. 29). Alle donne disabili non era affatto preclusa la possibilità di fare carriera o addirittura di intraprendere studi superiori, ma ognuna doveva arrangiarsi da sé per centrare il proprio obiettivo.^[16]

GIOVANI (PIÙ) CONSAPEVOLI DI SÉ

Oggi le condizioni quadro sono nettamente migliorate: uomini e donne sono giuridicamente uguali e la discriminazione delle persone disabili è vietata. Inoltre, sono state poste le basi legali (benché

solo in parte direttamente applicabili) anche per l'integrazione scolastica.

La LDis stabilisce che le offerte di istruzione devono essere rese accessibili a tutti senza ostacoli di sorta. L'attuazione di questa prescrizione, tuttavia, è oggetto di dibattiti puntualmente ripresi anche dai media, con alcuni effetti collaterali positivi. Oltre a dare visibilità agli allievi disabili presso il grande pubblico, infatti, la mediatizzazione contribuisce ad accrescere la consapevolezza di questi giovani – di entrambi i generi – che sempre più spesso,

con il sostegno delle organizzazioni dei portatori di handicap, segnalano senza remore le proprie esigenze. Oggi, l'oggetto del contendere non è più l'istruzione in quanto tale, bensì la possibilità di acquisirla in condizioni eque e tenendo conto delle capacità personali di ciascuno.

«Le donne disabili non sono ancora così ben formate come il resto della popolazione e nemmeno come gli uomini disabili.»

ISTRUZIONE: UN SISTEMA IN TRASFORMAZIONE

Ciò nonostante, l'attenzione rimane ancora focalizzata sull'accessibilità e sulle barriere architettoniche che devono essere eliminate, nonché sulla compensazione degli svantaggi. Sinora, non vi è traccia di programmi per le pari opportunità nel settore dell'istruzione che tengano conto anche degli aspetti psicosociali e delle differenze di genere, per cui non è affatto semplice valutare il fabbisogno di misure specifiche per le donne nel campo della formazione e del perfezionamento. Da un lato, il gruppo delle destinatarie è così eterogeneo e il concetto stesso di «disabilità» così poliedrico da

rendere insostenibile, se non in rari casi, qualsiasi asserzione sulle «persone disabili» in generale. Dall'altro, l'intero sistema educativo sta attraversando una fase di profonda trasformazione e in questo gigantesco «cantiere» quello delle pari opportunità è solo un processo tra tanti. La struttura federalista della Svizzera di certo non semplifica le cose: basti pensare, per esempio, che i Cantoni gestiscono l'integrazione scolastica dei bambini disabili in modo molto diverso l'uno dall'altro. Infine, il percorso formativo è influenzato anche da altri fattori come l'età, l'estrazione sociale della donna, il tipo di disabilità e il momento in cui è insorta.

DATI E TENDENZE

Nel confronto tra i sessi in materia di accesso all'istruzione e alla formazione sono però chiaramente riconoscibili alcune tendenze. Secondo la piattaforma dell'UST sulle pari opportunità delle persone con disabilità (dati del 2012), per esempio, il tre per cento di tutti i bambini e adolescenti frequenta una classe speciale e il due per cento una scuola speciale. In entrambe queste forme di scolarizzazione la quota delle ragazze è di circa un terzo inferiore a quella dei ragazzi. Si può quindi affermare che, in media, a livello nazionale le prime sono scolasticamente meglio integrate dei secondi. Diversa appare per contro la situazione dal punto di vista del massimo livello di istruzione o formazione raggiunto:

- il 25 per cento delle donne disabili (normodotate: 20,6 %) e il 18,6 per cento degli uomini disabili (normodotati: 16,4 %) hanno terminato la scuola dell'obbligo;
- attorno al 60 per cento delle donne e degli uomini sia disabili che normodotati hanno assolto una formazione professionale o una scuola di formazione generale (livello secondario II);
- il 16,3 per cento delle donne disabili (normodotate: 20,8 %) e il 20,8 per cento degli uomini disabili (normodotati: 27,8 %) hanno concluso una formazione in una scuola universitaria professionale, un'università o un politecnico.

Per la maggior parte delle persone intervistate, tuttavia, la disabilità non ha influito in alcun modo sul livello di istruzione o formazione raggiunto, in quanto è insorta in un momento successivo della loro vita. È anche possibile che, in alcuni casi, il rapporto



tra formazione e disabilità risulti invertito. In effetti, il rischio di una persona di subire una limitazione delle proprie capacità in seguito a una disabilità è parzialmente influenzato dalla sua formazione, dato che da quest'ultima dipendono la scelta della professione e pertanto anche i rischi per la salute ai quali essa si espone.^[17]

Riguardo al livello di formazione raggiunto dalle donne e dagli uomini disabili che vivono in istituzioni, al momento, non sono disponibili dati e anche in merito al perfezionamento le uniche cifre disponibili sono quelle della statistica dell'AI, che tuttavia non tiene conto di tutte le persone interessate.

NETTE DIFFERENZE TRA DONNE E UOMINI

Malgrado alcune lacune nelle conoscenze, è quindi lecito affermare che anche in Svizzera le donne disabili non sono ancora così ben formate come il resto della popolazione e nemmeno come gli uomini disabili. Un rapporto sullo studio di Gredig et al. (cfr. pag. 30) conferma le differenze esistenti tra i sessi, ma anche l'importanza dell'età della persona e del tipo del suo handicap: nel gruppo delle persone beneficiarie di prestazioni AI, tra coloro che hanno assolto soltanto un avviamento professionale, le donne e le persone di età compresa tra i 18 e i 40 anni superano di gran lunga gli uomini e le persone delle fasce di età superiori, mentre tra coloro che hanno concluso una formazione professionale superiore la situazione appare invertita. In merito al tipo di handicap, le persone con menomazioni viscerali possiedono un livello di istruzione superiore alla media, mentre quello delle persone con difficoltà di apprendimento risulta inferiore alla media.^[12]



«La parità? È il diritto delle persone con capacità di apprendimento ridotte di seguire una formazione primaria. Nei corsi di avviamento professionale dell'Al ho imparato a gestire da sola la mia economia domestica: il mio appartamento significa per me autonomia e autodeterminazione.»

Christine Meyer (32),
impiegata in un laboratorio protetto

Considerare l'istruzione e la formazione esclusivamente dal punto di vista del loro rendimento economico sul mercato del lavoro significa ignorare la persona che le ha acquisite. Soprattutto per le donne e gli uomini disabili, infatti, da esse dipendono anche la costruzione di una propria identità, l'autostima, la fiducia nei propri mezzi e il riconoscimento sociale. Per questo motivo, anche per le persone portatrici di handicap l'istruzione e la formazione svolgono un ruolo cruciale ai fini della salute e della capacità di fronteggiamento. Grazie alle conoscenze generali e alle capacità professionali, esse sono in grado di compensare in parte le loro limitazioni fisiche e di ridurre la loro dipendenza – spesso percepita come degradante – da terzi. Sinora, in Svizzera, non è stato condotto alcuno studio di genere sull'importanza soggettiva che le persone disabili attribuiscono all'istruzione, alla formazione e alla professione.^[18]

Tuttavia, dai colloqui effettuati nell'ambito della consulenza tra pari con donne affette da difficoltà di apprendimento e da gravi disabilità fisiche emerge che spesso, per loro, la possibilità di acquisire una formazione è tanto importante quanto lo è per le donne affette da handicap meno gravi.

Poter accedere all'istruzione e alla formazione è cruciale ai fini delle pari opportunità, ma anche le esperienze che le persone disabili vivono lungo questo percorso non sono da meno. Da questo punto di vista, ci si addentra in un territorio ancora inesplorato dove sono molti gli interrogativi aperti. Per esempio:

- Le pari opportunità e la disabilità sono un tema affrontato unicamente nel quotidiano scolastico o anche nei materiali didattici e nei progetti? Nel secondo caso, come vengono presentate le persone disabili? Come ragazzi e ragazze rispettivamente come uomini e donne?
- Quale livello di competenza possiedono i docenti o gli altri specialisti nel settore scolastico (p.es. gli operatori sociali) che affrontano questo argomento e si occupano di persone disabili?
- La promozione delle ragazze e delle giovani donne disabili nell'ambito della scuola e il loro accesso ai progetti di prevenzione rispettano il principio delle pari opportunità? Come vengono accompagnate nella scelta della professione?

Viene loro proposto il medesimo ventaglio di possibilità di stage introduttivi a disposizione delle studentesse normodotate?

Quanto siano ancora attuali questi interrogativi sulla messa in pratica del principio delle pari opportunità nel settore dell'istruzione lo si evince dal progetto di ricerca attualmente in corso con il sostegno dell'UFPD (cfr. scheda di presentazione, pag. 26).

Infine, le dichiarazioni raccolte durante le interviste nel quadro di questo progetto hanno sollevato anche altri interrogativi. Per esempio, come affrontano le ragazze e le donne disabili le discriminazioni e gli svantaggi reali o percepiti come tali? E ancora, come e con il sostegno di chi si difendono in caso di violazione del principio delle pari opportunità? Poiché la capacità di difendersi presuppone la conoscenza dei propri diritti (e di quelli altrui), il diritto all'istruzione costituisce una chiave di accesso ad altri diritti umani. Con i suoi numerosi riferimenti di genere, la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità funge pertanto da preziosa bussola anche per il settore dell'istruzione e della formazione.

Raccomandazioni

- I Cantoni devono incaricare un organo qualificato di definire, attuare e monitorare la pari accessibilità all'istruzione e alla formazione per le minorenni e le donne adulte disabili. L'organo può essere integrato nell'amministrazione cantonale o in un servizio di sorveglianza scolastica e deve essere provvisto di adeguate strutture organizzative e disporre di sufficienti risorse umane e finanziarie.
- Le strategie, i rapporti, le statistiche e il budget dell'educazione e tutti i programmi di formazione devono tenere espressamente conto del sesso e della disabilità, cioè esporre fin dall'inizio come si intende garantire la pari accessibilità agli adulti e ai minori di ambo i sessi (*Gender-Disability Mainstreaming e Budgeting*).
- Devono essere stanziati maggiori fondi per la promozione del potenziale, dello sviluppo e dell'autonomia delle donne disabili.

Progetto di ricerca sulle pari opportunità delle donne disabili nella formazione e nel perfezionamento

Nel 2005, la commissione per la politica sociale di avanti donne ha discusso il problema della duplice discriminazione delle portatrici di handicap nel settore dell'istruzione. Dalla discussione è scaturito il primo progetto di ricerca sulla situazione delle donne e delle ragazze disabili in questo ambito condotto da esperte toccate direttamente dal problema.

A innescare il dibattito, l'esperienza di una donna appartenente alla commissione che stava vivendo nel ruolo di genitrice le enormi difficoltà incontrate dalla figlia disabile nel passaggio dalla scuola alla formazione professionale. Si tratta di un caso isolato? La disabilità riduce notevolmente le possibilità professionali? Le difficoltà dipendono dal fatto che si tratta di una donna?

Nel corso del dibattito sono sorti molti interrogativi e con essi il desiderio di analizzarli sulla base di criteri rigorosamente scientifici. Grazie al sostegno dell'UFPD, un piccolo team di esperte ha potuto avviare un progetto di ricerca in tal senso.

L'OBIETTIVO DEL PROGETTO

L'obiettivo del progetto consisteva nell'espone le basi giuridiche e sociologiche delle pari opportunità delle donne disabili nel settore dell'istruzione. Per cominciare, le interviste dovevano appurare se, in questo settore specifico, le donne si sentissero discriminate a causa della loro disabilità e del loro sesso, dopodiché si trattava di capire come vengono costruite eventuali discriminazioni. La ricerca combinata sulle pari opportunità e sulla situazione delle donne mirava a identificare,

sulla base di informazioni empiricamente fondate, le condizioni personali e sociali che conducono a esperienze di discriminazione.

LA PROCEDURA

Dall'analisi della letteratura era emerso che sul tema delle donne disabili e del loro percorso di istruzione non esisteva alcuno studio giuridico o sociologico approfondito. Pertanto, per ottenere informazioni preliminari sulla situazione delle pari opportunità per le donne disabili nel settore dell'istruzione, il team di ricercatrici, in collaborazione con alcuni studenti dell'Istituto di scienze dell'educazione, sezione Pedagogia speciale, dell'Università di Zurigo, ha condotto una trentina di interviste qualitative ad altrettante portatrici di handicap. Al momento in cui sono state intervistate, metà di loro stava assolvendo una prima formazione e l'altra metà un perfezionamento professionale. Oltre a queste donne – nel ruolo di esperte in questioni che le riguardano in prima persona –, sono stati intervistati anche tutti gli uffici AI della Svizzera tedesca che, in materia di integrazione professionale delle persone disabili in generale e delle donne disabili in particolare, occupano

una posizione strategica. Inoltre, per scoprire quante allieve delle scuole professionali sono consapevolmente percepite come portatrici di handicap, è stato contattato anche un centinaio di tali scuole.

PRIMI RISULTATI

Poiché la legislazione non ammette più alcuna discriminazione a causa del sesso nel settore dell'istruzione, la questione delle pari opportunità deve essere affrontata nel quotidiano scolastico. Le disparità di trattamento in questo ambito possono essere il frutto, oltre che della disabilità e del sesso, anche di molti altri fattori strettamente individuali. È pertanto lecito partire dal presupposto che le donne disabili subiscono discriminazioni multiple. Per avere un'idea della complessità della tematica basta leggere le seguenti dichiarazioni rese da alcune delle donne intervistate:

Mancato incoraggiamento: per alcune donne il fatto che, per molti anni, nel loro entourage nessuno si sia reso conto che non erano semplicemente «stupide», bensì affette da una grave disabilità sensoriale è stato motivo di sofferenza.



Un posto nella scuola regolare non basta a garantire la parità.

«Scolasticamente non mi hanno mai incoraggiata perché erano convinti che, in ogni caso, fossi troppo stupida e troppo pigra.»

Risorse inutilizzate: una donna che nel periodo in cui è stata intervistata stava seguendo un avviamento professionale in un laboratorio protetto ha dichiarato: «Spesso non ho nulla da fare e non so come passare il tempo.» Un'altra donna ha riferito che: «Quando al termine della scuola dell'obbligo, che ho assolto in una scuola speciale, ho annunciato quale professione desideravo intraprendere, hanno subito pensato che mai e poi mai sarei riuscita a seguire una formazione così impegnativa.»

Retroterra culturale: una giovane donna proveniente da un'altra cultura sottolinea come per lei sia stata una fortuna essere stata tolta ai genitori naturali all'età di sei mesi. «Nel mio Paese di origine, in quanto ragazza disabile difficilmente sarei riu-

scita a sopravvivere, figuriamoci a seguire una formazione.»

Accesso all'istruzione: una donna descrive molto bene le conseguenze della tendenza a fare di ogni erba un fascio: «In seguito ad alcuni casi di interruzione della formazione, per un paio di anni alle persone con la mia disabilità era stato precluso l'accesso alla professione che io desideravo esercitare. I motivi all'origine di questi abbandoni erano esclusivamente di natura personale o familiare, ma questo alla scuola non interessava, tant'è che si era limitata a decretare che, in linea di principio, tutte le persone con il mio handicap non avrebbero più potuto intraprendere la formazione in questione.»

Mancanza di flessibilità sul mercato del lavoro: salvo rare eccezioni, tutte le donne disabili che hanno un impiego lavorano a tempo parziale. Anche se dal punto di vista della formazione alcune donne disabili potrebbero

occupare una posizione dirigenziale. A questo proposito una delle donne intervistate spiega: «La mia formazione supplementare mi consentirebbe di dirigere un ufficio, ma si tratta di uno scenario inverosimile dato che non mi è concesso di lavorare a più del 50 per cento. Il diploma conseguito non cambia la mia situazione attuale: è soltanto un attestato di quello che so fare e che con il mio bagaglio posso eventualmente, cambiando posto di lavoro, trovare un impiego più interessante.»

CONCLUSIONI E PROSPETTIVE

L'analisi delle interviste mostra quanto è eterogeneo il gruppo delle donne disabili, quanto sono individuali le loro esperienze a scuola e sul posto di lavoro e, di conseguenza, quanto è diverso il loro modo di vivere la partecipazione alla qualificazione professionale e quindi al mondo del lavoro.

Le pari opportunità delle donne disabili continuano a essere perlopiù terra incognita, nella ricerca come nella letteratura, nei dibattiti di genere come nell'Al e nello stesso settore dell'istruzione. Il progetto di ricerca menzionato sopra vuole fornire un primo contributo affinché nel settore dell'istruzione le pari opportunità siano impostate nel rispetto dell'uguaglianza di genere e l'accesso senza ostacoli alle carriere diventi la prassi anche per le donne disabili.

Le responsabili del progetto:

Olga Manfredi

Helen Zimmermann



«Come tutte le donne al primo figlio, anch'io mi chiedo spesso come farò con il bebè. Anch'io voglio poter conciliare lavoro e famiglia – e la mia disabilità non sarà certo un ostacolo.»

Jaelle Eidam (30),
animatrice socioculturale

Accesso al lavoro retribuito: cifre e testimonianze

Due donne disabili su tre esercitano un'attività lucrativa. Nel complesso, tuttavia, sul mercato del lavoro partono nettamente svantaggiate sia rispetto ai disabili maschi sia rispetto alle donne normodotate. E per di più partecipano molto meno ai provvedimenti di reinserimento dell'Al.

Il lavoro è uno dei beni supremi nella società moderna e il fatto che nei sondaggi sull'importanza dei vari ambiti di vita preceda sempre di gran lunga la politica non ha nulla di sorprendente: la maggior parte delle persone ritiene infatti che, oltre alla sicurezza materiale, dall'attività professionale dipendano in larga misura anche i contatti sociali, le opportunità di crescita personale, la possibilità di dare un senso alla propria vita, il riconoscimento, lo status sociale e l'autostima.

IL BIGLIETTO D'INGRESSO NELLA SOCIETÀ

La glorificazione del lavoro retribuito così come lo svilimento di tutte le altre forme di lavoro che ne consegue sono però anche oggetto di critiche e non è un mistero per nessuno che le attuali condizioni lavorative per molti sono diventate insopportabili. Eppure, la stragrande maggioranza delle persone continua a considerare il lavoro come il biglietto d'ingresso nella società. Questo vale a maggior ragione per i portatori di handicap, per i quali, senza un reddito regolare e sufficientemente alto, condurre una vita autodeterminata è semplicemente impossibile. Senza dimenticare che nulla più del lavoro li fa sentire rispettati e gratificati.

Per le pari opportunità, quindi, la situazione lavorativa delle persone disabili è un elemento di fondamentale importanza. Il dibattito pubblico sull'argomento, tuttavia, si svolge quasi esclusivamente nella prospettiva delle assicurazioni sociali (in Svizzera, soprattutto dell'Al) e, come per altri temi legati alla disabilità, senza operare alcu-

na distinzione tra i sessi. In base al nuovo principio dell'Al, «Integrazione invece della rendita», uomini e donne sono ugualmente tenuti a far fruttare al massimo le proprie qualità e capacità sul mercato del lavoro. Da questo punto di vista, gli assicurati maggiormente sollecitati sono quelli affetti da malattie psicosomatiche di origine sconosciuta, che dall'inizio del 2012 non hanno in genere più diritto alle prestazioni dell'Al.

A fare le spese di questa riduzione della cerchia dei beneficiari sono soprattutto le donne. Su questo sfondo, la domanda che sorge spontanea è: quali possibilità hanno di trovare un lavoro?

SUCCESSI INDIVIDUALI

Come è noto, le donne hanno in generale minori opportunità di accedere a un lavoro retribuito rispetto agli uomini. Gli esempi di inserimenti andati a buon fine illustrati in questo fascicolo vogliono quindi incoraggiare le donne disabili a non arrendersi. La giurista tetraplegica che lavora come cancelliera in un tribunale, la fisioterapista quasi cieca con un proprio studio e la professoressa universitaria audiolesa che tiene un corso in una sala gremita di studenti non sono personaggi inventati ad arte, bensì persone vere. Questi e molti altri esempi di donne disabili, con una carriera professionale forse meno spettacolare ma altrettanto ben inserite nel mondo del lavoro, non modificano la realtà dei fatti, ossia che in questo importante ambito di vita la situazione delle portatrici di handicap è diversa sia da quella dei disabili maschi sia da quella delle normodotate.

LA MAGGIORANZA DELLE DONNE DISABILI SVOLGE UN'ATTIVITÀ LUCRATIVA

Per scoprire la portata delle differenze basta visitare il sito dell'UST e scorrere gli indicatori relativi alle pari opportunità e alla qualità di vita delle persone con disabilità. Utilizzati anche per il resto della popolazione, tali parametri considerano solo le persone di età compresa tra i 16 e i 64 anni che vivono in un'economia domestica privata. In compenso, i dati sono perlopiù suddivisi in base al genere, il che li rende significativi per le pari opportunità e l'uguaglianza tra i sessi. Attualmente, in Svizzera, la situazione sul fronte del lavoro retribuito si presenta come segue:^[19]

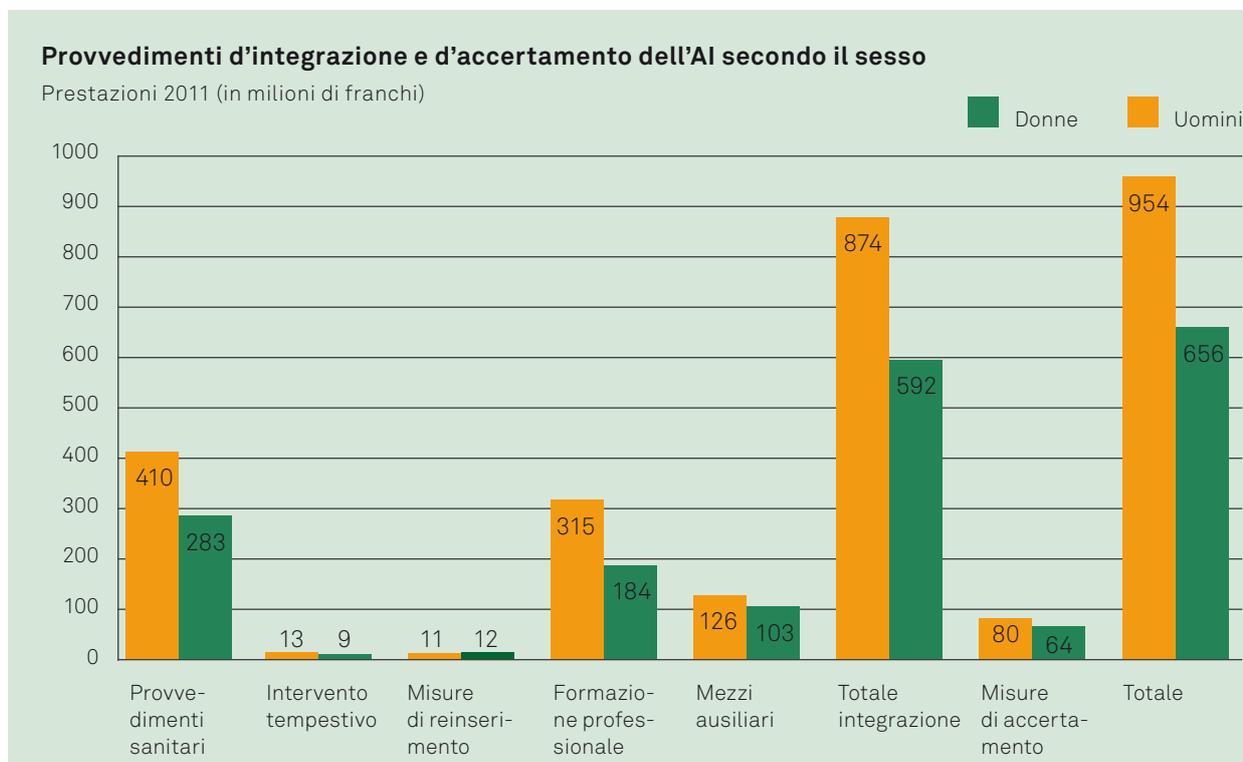
- Il 64 per cento delle donne disabili (quasi due su tre) svolge un'attività lucrativa contro il 72 per cento degli uomini disabili, il 79 per cento delle donne normodotate e l'89 per cento degli uomini normodotati.
- Il 4,3 per cento delle donne disabili è annunciato all'assicurazione disoccupazione contro il 4,9 per cento degli uomini disabili, il 3,1 per cento delle donne normodotate e il 2,9 per cento degli uomini normodotati (di nazionalità svizzera e straniera).

Rispetto alla precedente indagine, le donne che lavorano fuori casa sono aumentate di quasi il 10 per cento, attestandosi a quota 64 per cento (nel 2007 erano il 55 %). Ciò nonostante, la ripartizione della torta occupazionale rimane sostanzialmente invariata:

- Il 31 per cento delle donne disabili attive professionalmente ha un impiego a tempo pieno (90-100 %) contro il 75 per cento degli uomini. Tra le donne normodotate questo indicatore raggiunge il 40 per cento e tra gli uomini l'88 per cento.
- Il 30 per cento delle donne disabili attive professionalmente ha un grado di occupazione inferiore al 50 per cento, contro il 6 per cento degli uomini (donne normodotate: 23 %, uomini normodotati: 3 %).

GRANDE SODDISFAZIONE SUL POSTO DI LAVORO

Donne e uomini disabili esprimono una valutazione simile in merito alla qualità di vita sul posto di lavoro. Nel complesso, si dicono un po' meno soddisfatti e più esausti dopo il lavoro rispetto ai dipendenti (uomini e donne) normodotati.



Le prestazioni pro capite dell'AI sono sostanzialmente le stesse per uomini e donne, ma i beneficiari maschi sono assai più numerosi.

(Fonte: UFAS)

Intervista a Stefan Ritler, direttore dell'AI

Dal 2010 Stefan Ritler è vicedirettore dell'Ufficio federale delle assicurazioni sociali e responsabile dell'assicurazione invalidità. Secondo l'AI, i provvedimenti d'integrazione e d'accertamento sono accordati nel rispetto della parità tra i sessi.



Per provvedimenti d'integrazione e d'accertamento, nel 2011 l'AI ha versato 950 milioni di franchi a uomini e 650 a donne. Lo scarto più netto si è registrato nella formazione professionale, con 315 milioni versati a uomini contro 185 versati a donne. Come spiega questa differenza?

Stando ai nostri dati, tra i beneficiari di prestazioni AI ci sono molti più uomini che donne, ma i costi pro capite sono gli stessi. Nel caso della formazione professionale sono stati spesi 315 milioni per 13 145 uomini e 185 milioni per 7555 donne, il che significa che i costi medi pro capite ammontano a circa 24 000 franchi sia per gli uomini che per le donne. I provvedimenti dell'AI non avvantaggiano dunque nessuno dei due sessi. In rapporto alle richieste, la quota di uomini cui è accordata una formazione è superiore di cinque punti percentuali a quella delle donne. La prevalenza numerica degli uomini può essere in parte spiegata con il tasso d'occupazione, tuttora superiore a quello delle donne, e con la diversità delle professioni esercitate.

Gli assicurati maschi hanno più bisogno di provvedimenti

sanitari e mezzi ausiliari delle loro coetanee in tutte le fasce d'età. Perché?

Le menomazioni sono più frequenti negli uomini già a partire dalle infermità congenite: tra i beneficiari di provvedimenti sanitari per infermità congenita gli uomini rappresentano il 58 per cento, le donne il 42. La ripartizione dei costi riflette piuttosto esattamente quella dei beneficiari.

«In quanto assicurazione, l'AI non può far altro che garantire a tutti gli assicurati prestazioni commisurate ai loro bisogni.»

Tra i 15 e i 24 anni, cioè al momento della prima formazione professionale, soltanto il 39 per cento degli apprendisti/studenti che beneficiano di provvedimenti AI sono donne, contro il 61 per cento di uomini. Per altro, basta una dozzina delle oltre 100 infermità congenite elencate nella pertinente ordinanza a spiegare oltre l'80 per cento della differenza tra i costi sostenuti per gli uomini e quelli sostenuti per le donne. Alcune

di queste infermità congenite, per esempio il criptorchidismo e l'ernia congenita, sono per natura diffuse solo o perlopiù tra i maschi. In altre, come l'emofilia, la sovrarappresentazione dei maschi ha cause genetiche. In altre ancora, per esempio l'autismo infantile, la netta prevalenza dei pazienti maschi è tuttora inspiegata. Anche nel settore dei mezzi ausiliari i beneficiari maschi determinano costi più alti perché sono più numerosi.

Ha citato il tasso d'occupazione inferiore delle donne disabili e la loro netta sotto-rappresentazione nei corsi di prima formazione. Dal punto di vista della parità non sarebbe il caso di promuovere maggiormente e in maniera più mirata il tasso d'occupazione delle donne disabili?

L'assicurazione invalidità interviene su richieste individuali fondate su una menomazione della salute. Come già detto, il rapporto tra provvedimenti e costi è pressoché lo stesso per assicurati e assicurate. In quanto assicurazione, l'AI non può far altro che garantire a tutti gli assicurati prestazioni commisurate ai loro bisogni.

Anche riguardo alla posizione professionale (indipendente, funzione di supervisione, attività esecutiva) o alle condizioni di lavoro atipiche (contratto a tempo determinato, orari di lavoro anomali, esercizio di più attività lucrative) la situazione delle persone disabili ricalca sostanzialmente quella delle persone normodotate.

IL CAPO È (QUASI SEMPRE) UN UOMO

Per contro, la situazione delle donne disabili differisce sensibilmente da quella degli uomini in relazione alla posizione aziendale: mentre tra le prime solo il 14 per cento svolge una funzione di quadro, tra i secondi questo parametro si situa al 36 per cento. Gli uomini disabili superano le donne anche per quanto riguarda la quota di indipendenti con personale proprio (uomini: 5,5 %, donne: 2,8 %). Sebbene la mancanza di dati sull'entità del reddito non consenta alcun confronto in merito, le donne e gli uomini portatori di handicap sono ugualmente soddisfatti della propria situazione finanziaria e, nel complesso, il loro grado di soddisfazione è quasi pari a quello delle persone normodotate. Le persone meno soddisfatte sono quelle gravemente menomate. In questa categoria i dati non sono però suddivisi in base al sesso.

Rispetto alla totalità dei disabili, anche i beneficiari di prestazioni dell'AI – che come anticipato costituiscono circa un terzo dei portatori di handicap in età attiva – sono meno soddisfatti del loro reddito.

PROVVEDIMENTI D'INTEGRAZIONE PER LE DONNE DA PARTE DELL'AI

I dati elencati sopra mostrano quanto più difficile sia per le donne disabili riuscire ad accedere al mercato del lavoro. Ai fini della loro integrazione esse dovrebbero pertanto beneficiare di un maggiore sostegno, anche da parte dell'AI che, dall'entrata in vigore della 4a e 5a revisione della LAI (2004/2008), pone i provvedimenti di accertamento e d'integrazione al centro del proprio operato.

La statistica AI del 2011, tuttavia, indica che in pratica tutti i tipi di prestazioni, dall'intervento tempestivo alla formazione professionale passando per i mezzi ausiliari, gli uomini sono nettamente più sostenuti delle donne. Solo nei provvedimenti di reinserimento le seconde risultano in leggero

vantaggio sui primi, ma vista l'entità totale della spesa (22 milioni di franchi) si tratta comunque di un settore marginale. Complessivamente, nel 2011, l'AI ha investito per l'integrazione professionale 1,5 miliardi di franchi, 875 milioni per gli uomini e 592 per le donne.

ASPETTI QUALITATIVI DELLA CONSULENZA – ESPERIENZE DELLE INTERESSATE

Nel campo delle pari opportunità le cifre sono senz'altro importanti, dato che consentono di oggettivare le differenze di genere e di comprovare o confutare la necessità di intervenire. Ma gli aspetti qualitativi e psicologici delle consulenze e dei provvedimenti non sono da meno. A questo proposito, nell'ambito del lavoro e dell'integrazione delle donne disabili in Svizzera non è ancora stata condotta alcuna indagine qualitativa, ma le testimonianze di alcune di loro indicano che non tutte vengono sostenute nel migliore dei modi nel loro percorso verso la (re)integrazione. Ciò vale per tutti i professionisti attivi in questo ambito, ossia per operatori sociali, medici, consulenti legali e assistenti delle assicurazioni (cfr. esempi a pag. 34). Anche se le testimonianze riflettono il vissuto e il punto di vista delle loro autrici, si possono comunque trarre alcune importanti considerazioni generali:

- La qualità della consulenza dipende molto dallo specialista che la fornisce e dalle sue conoscenze sul tipo di disabilità, sulle professioni e sui settori economici, ma anche dai suoi valori personali.
- In questo ambito, spesso vige ancora una ripartizione dei ruoli basata sul vecchio modello donna-uomo. Se così non fosse, non si spiegherebbe perché, ancora oggi, anche le giovani donne continuano a essere indirizzate quasi sistematicamente verso professioni cosiddette femminili, indipendentemente dai loro interessi e dalle loro qualità. Da questo punto di vista, le giovani che per conto proprio o con l'aiuto del loro entourage riescono a informarsi e a difendere i propri interessi partono sicuramente avvantaggiate. Il margine di scelta della professione se non addirittura del tipo di vita che si vuole condurre diventa così una questione di risorse personali e di estrazione sociale.



«La diagnosi ricevuta non ha cambiato la mia idea di parità. Come donna con una malattia cronica, per me parità significa poter continuare a svolgere il mio lavoro come tutti e guadagnarmi autonomamente da vivere.»

Daniela Bühler (47), giornalista

L'integrazione professionale vista dalle dirette interessate

Esempio 1: Marie-Louise, 52 anni, richiesta di orientamento professionale preventivo in seguito a progressiva perdita dell'udito.

«Sono affetta da un'ipoacusia labirintica congenita e porto due apparecchi acustici. Nel 2008, dopo dieci anni, ho ricevuto un sussidio per l'acquisto di due nuove protesi digitali. In quell'occasione ho chiesto alla mia otiatra se fosse possibile chiedere un orientamento professionale all'AI. Vista la mia professione – lavoravo e lavoro tutt'oggi come docente – ritenevo che, a 52 anni, dovessi interessarmi a un perfezionamento o una riqualifica dato che la mia ipoacusia avrebbe potuto peggiorare. La dottoressa mi ha risposto molto sgarbata-mente che con l'udito che mi ritrovavo avrei potuto insegnare ancora a lungo e che, tutt'al più, avrebbe potuto scrivermi un certificato in cui dichiarava che, nel mio caso, erano più indicate delle classi piccole.

Personalmente, ritengo che la fase attorno ai 50 anni sia cruciale per la situazione finanziaria in cui un assicurato si ritroverà quando percepirà l'AVS e la cassa pensioni. Conosco persone audiolese che, negli ultimi anni prima di andare in pensione, hanno dovuto ridurre il proprio grado di occupazione a causa dell'eccessivo carico di lavoro e che ora hanno disponibilità finanziarie molto limitate.»

Esempio 2: Claudia, 33 anni, riqualifica professionale come psicologa in seguito alla perdita quasi totale della vista in un infortunio.

«Avevo 28 anni quando ho perso quasi completamente la vista in un infortunio. All'epoca lavoravo al 100 per cento come docente di scuola secondaria e assistente agli stage in un'alta scuola pedagogica. Due mesi più tardi, ero di nuovo in classe, ma facevo lezione solo nelle prime ore del mattino, perché quello è il momento migliore per la vista. Subito dopo l'infortunio gli oculisti mi avevano consigliato di seguire un programma di riqualifica professionale dell'AI. Dopo circa sei mesi ho deciso di seguire il loro consiglio. Così sono stata assegnata all'ufficio di orientamento professionale di X, dove – mi era stato riferito – erano abituati a trattare casi di disabilità



Non solo impiegate o casalinghe: le donne disabili possono avere successo in moltissime professioni.

della vista. Da parte mia, avevo già raccolto tutte le informazioni che mi servivano e sapevo esattamente che cosa volevo fare. Ero determinata a diventare psicologa ed ero certa di riuscire ad affrontare sia lo studio sia il lavoro vero e proprio. Ciò nonostante, l'orientatrice dell'AI voleva a tutti i costi che effettuassi una serie di test e mi ha proposto alcune professioni che, con tutta la buona volontà, non avrei mai potuto esercitare. Secondo lei dovevo o assolvere un apprendistato come impiegata o diventare massaggiatrice, due strade che escludevo categoricamente visto che non mi dicevano nulla. Le ho spiegato che volevo scegliere una professione che mi piacesse, dopotutto ero ancora giovane e avevo l'intenzione di esercitarla il più a lungo possibile. Tutto inutile! Asserzioni come «Non offriamo programmi a richiesta, siamo noi a decidere per Lei» e altre dello stesso tenore mi hanno fatto capire che non venivo presa sul serio, per cui ho messo fine al colloquio e me ne sono andata.

Grazie all'intervento del mio avvocato oggi studio psicologia. Ho conseguito il bachelor a pieni voti, nei tempi normali insieme ai miei compagni di studio, e ora sto portando a termine il master. Agli orientatori dell'AI consiglio caldamente di rivedere il sostegno che forniscono agli assicurati affinché, invece di controllarli o indirizzarli altrove

in caso di difficoltà, adottino un approccio più orientato al *case management*.»

Esempio 3: Eliane, 22 anni, riqualifica professionale come impiegata di commercio in seguito a crescente incapacità fisica.

«Avevo appena terminato la scuola dell'obbligo e stavo lavorando un anno come ragazza alla pari quando mi è stata diagnosticata l'atassia di Friedrich. Avevo solo 16 anni! Malgrado l'ufficio di orientamento professionale dell'Al me lo sconsigliasse – visto il decorso progressivo della mia malattia che un giorno mi impedirà di camminare – volevo diventare assistente di studio medico o di farmacia. Al mio rientro dal Ticino ho quindi cercato e trovato un posto di tirocinio per la seconda opzione, ma purtroppo dopo il primo anno di apprendistato ho iniziato ad avere attriti con la mia superiore e facevo sempre più fatica a stare in piedi a lungo. Così il mio contratto di apprendistato è stato sciolto ed è intervenuta l'assicurazione invalidità.

Il mio primo orientatore professionale dell'Al mi ha mandata al centro di accertamento professionale di Appisberg dove nel corso della prima settimana, ho sostenuto vari test per valutare le mie conoscenze, la mia creatività e le mie capacità. Successivamente, ho effettuato due stage introduttivi nei settori che, tra quelli disponibili (p.es. metallo, legno, elettricità o ufficio), più mi si addicevano. In entrambi sono stata molto ben seguita e consigliata. In realtà, avevo già incontrato il mio primo orientatore professionale dell'Al quando mi era stata diagnosticata l'atassia di Friedrich, ma all'epoca non riuscivo a comunicare con lui. Avevo l'impressione che non mi prendesse sul serio.

Come detto, ero un'adolescente di 16 anni e non avevo alcuna intenzione di rinchiudermi in un ufficio. Ma questa era proprio la collocazione che lui aveva in mente per me: per quanto riguardava il mio futuro professionale non aveva nessun'altra idea o proposta da sottopormi.

Per finire, ho comunque optato per una riqualifica come impiegata di commercio, ma al centro di Appisberg mi hanno preparata ad affrontarla, mi sono state indicate diverse possibilità e ho avuto addirittura l'opportunità di svolgere due utilissimi stage, uno come educatrice della prima infanzia e uno in ufficio. Oggi lavoro al 90 per cento come assistente di direzione in un centro sportivo.»

Raccomandazioni

La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità affronta il tema «lavoro e occupazione» all'articolo 27. Conformemente a questo articolo, gli Stati parte sono tenuti a proteggere le persone disabili da discriminazioni riguardanti l'assunzione, l'avanzamento di carriera o le condizioni di lavoro, a garantire loro pari opportunità, pari retribuzione, sicurezza e igiene sul posto di lavoro, nonché a promuovere la loro autonomia professionale.

Due donne disabili appartenenti a Netzwerk Artikel 3, un'associazione tedesca per i diritti umani, hanno passato alla lente la Convenzione dal punto di vista delle donne. Tra le misure da esse proposte per assicurare alle donne disabili il pieno e pari godimento del diritto al lavoro figurano:^[20]

- l'iscrizione nella legge di un divieto di discriminazione delle donne disabili da parte di datori di lavoro pubblici e privati relativamente ad assunzione, formazione continua e possibilità di carriera;
- lo svolgimento di studi sugli effetti che i programmi in atto e le leggi vigenti riguardanti il mercato del lavoro hanno sulle donne disabili;
- lo svolgimento di studi di genere sui programmi di promozione e sulle prestazioni sociali per persone disabili;
- l'attuazione di misure di promozione professionale destinate alle donne disabili per compensare le discriminazioni nei loro confronti;
- la promozione di associazioni che forniscono consulenze specifiche, censiscono e analizzano casi di discriminazione e formulano raccomandazioni su come intervenire;
- l'elaborazione di un piano di azione per accrescere la partecipazione delle donne disabili al mercato del lavoro;
- lo stanziamento di risorse del bilancio destinate specificamente alla promozione della crescita, dello sviluppo e del rafforzamento dell'autonomia delle donne disabili per l'attuazione di misure volte a garantire la loro partecipazione al mercato del lavoro.

La salute, un settore cruciale per le pari opportunità

La salute delle donne disabili è un argomento poco tematizzato. Eppure si impongono miglioramenti sia all'interno sia all'esterno del sistema sanitario, poiché la salute è inscindibile dalle pari opportunità e influenza in definitiva tutti gli ambiti della vita.

La salute è un nostro diritto, proprio come l'educazione, il lavoro e la sicurezza sociale. Per diritto alla salute non s'intende il diritto a non essere malati, ma il diritto di ogni individuo a godere delle migliori condizioni possibili di salute fisica e mentale (cfr. riquadro «La parola salute», pag. 38). Questo diritto è sancito in convenzioni delle Nazioni Unite e dell'OMS cui ha aderito anche la Svizzera.^[21] La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità concretizza il diritto dei disabili alla salute, sottolineando i principi fondamentali delle pari opportunità e dell'accesso paritario ai servizi sanitari.^[22] Per poter avvicinare il più alto standard di salute possibile e mettere a punto misure adeguate a favore delle persone affette da disabilità occorre operare una differenziazione in base all'appartenenza sessuale e al tipo di disabilità.

LA SALUTE, UN PRESUPPOSTO INDISPENSABILE PER PARTECIPARE ALLA VITA SOCIALE

Pari opportunità e salute sono due ambiti strettamente interdipendenti. Se è vero che non tutte le disabilità sono causa diretta di problemi di salute, è innegabile che in molti casi la vita di un disabile richieda di continuo sforzi maggiori, che presto o tardi possono ripercuotersi negativamente sulla salute. Lo stesso vale per molte malattie croniche, che con il tempo rischiano di trasformarsi in disabilità: si pensi alle malattie muscolari, alla sclerosi multipla, ai disturbi psichici cronici e a molte delle cosiddette malattie genetiche rare. Chi è affetto da una disabilità ricorre ai servizi sanitari in maniera più o meno

intensa, a seconda del tipo di handicap. In termini di pari opportunità, il sistema sanitario non deve presentare barriere di accessibilità e deve essere finanziariamente alla portata di tutti. In generale, ma ancor più per le donne, essere affetti da una disabilità significa infatti essere a rischio di povertà, e la povertà aggrava il rischio di insorgenza di numerose malattie e rappresenta un ostacolo alla partecipazione alla vita sociale.

DALLA RICERCA IN MATERIA DI SALUTE DELLE DONNE AL GENDER HEALTH

La ricerca in materia di salute delle donne, oggi ribattezzata *Gender Health*, si occupa dagli anni 1970 delle differenze tra i sessi nelle questioni di salute. Allora, le priorità centrali erano il diritto delle donne all'autodeterminazione sul proprio corpo e, di conseguenza, l'emancipazione dalla figura (maschile) del medico e del ginecologo.^[23]

Il problema dell'autodeterminazione sul proprio corpo toccava e tocca ancor oggi in misura particolare e in senso più esteso (rispetto alle donne normodotate) le donne disabili. Oggetto, anche al di fuori dell'assistenza sanitaria, dell'imposizione continua da parte di altri di decisioni che riguardavano il loro corpo e quindi vittime di molteplici forme di violenza, esse subivano d'altro canto un modello sanitario spesso propenso a correggere con ogni mezzo terapeutico le loro peculiarità fisiche, anche quando non lo desideravano. Sterilizzare le donne affette da cosiddette disabilità mentali era una pratica diffusa. In genere, se ne disconosceva l'identità femminile e le si trattava come esseri asessuati.



Negli anni 1980 destò molto interesse un saggio pubblicato in Germania intitolato «Geschlecht behindert – besonderes Merkmal Frau»^[24], nel quale veniva illustrata la condizione delle donne disabili. Sebbene le donne disabili si siano da allora, almeno in parte, emancipate e la consapevolezza dei loro diritti si sia rafforzata, alcuni spunti dell'analisi sono ancora oggi validi, soprattutto in riferimento ai temi della salute, dell'autodeterminazione e della procreazione, cui si sono certo aggiunti nuovi aspetti e nuove questioni, in parte anche controverse, come quelle relative alla diagnosi prenatale nell'ambito della fecondazione artificiale (cfr. contributo sulla diagnosi preimpianto a pag. 41).

NUOVE SCOPERTE

Un'accresciuta attenzione per la prospettiva di genere nella scienza ha spianato la strada a scoperte utili alla pratica medica e alla prevenzione. È stato dimostrato, per esempio, che i sintomi e il decorso di alcune malattie molto diffuse, tra cui l'infarto al miocardio, sono diversi nelle donne, che reagiscono diversamente anche allo stress e sono molto più colpite da alcune malattie psichiche e da alcuni disturbi psicosomatici. Non è chiaro tuttavia in che misura queste differenze di genere valgano anche per le persone disabili. La loro salute e i loro bisogni sanitari sono infatti materia quasi inesplorata. Da uno studio sul ricorso alle cure sanitarie da parte delle persone disabili o affette da malattie croniche non è emerso alcun elemento che possa far pensare a un'insufficienza di copertura. Al contrario, è risultato che questo gruppo fruisce in modo più intenso del resto della popolazione di tutte le prestazioni del sistema sanitario. Le persone che

soffrono di disabilità psichiche sono nettamente al primo posto in termini di numero di visite mediche. Occorre però tenere presente che i dati forniti nello studio sono meramente quantitativi e considerano unicamente le persone di età compresa tra 15 e 64 anni che vivono in economie domestiche private.^[25]

Il ritardo della ricerca in materia è confermato dall'ambito specifico Gender Health dell'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP), l'organo federale incaricato di vigilare sulla discriminazione di genere nel sistema sanitario. Il rapporto specifico *Gender Health*, pubblicato nel 2008 e basato sul primo rapporto *Gender Health Svizzera*,^[26] contiene analisi approfondite attente alla prospettiva di genere per le tre aree tematiche «suicidio e violenza», «salute psichica» e «invecchiamento». Un sottocapitolo dell'area «violenza» è consacrato alle persone con disabilità.

Mancando dati scientifici aggiornati, le conclusioni fondamentali si basano su studi precedenti e/o condotti all'estero, in parte redatti da specialiste toccate in prima persona dalla problematica.^[27] Questi studi confermano che le persone affette da disabilità, soprattutto se mentale, subiscono più violenze in generale e sono più a rischio anche se ospiti di istituti. Per combattere il problema, l'ambito specifico Gender Health consiglia di informare e sensibilizzare il personale specializzato, i diretti interessati e i familiari al tema della violenza sessuale e di riflesso della salute sessuale. Raccomanda inoltre che le case di accoglienza per donne siano rese adeguate ad accogliere anche gruppi minoritari (donne migranti, donne con disabilità). Le lacune dei dati scientifici vanno colmate tenendo conto dell'eterogeneità delle persone affette da disabilità.

È INDISPENSABILE DIFFERENZIARE

L'eterogeneità è un fattore che non si può trascurare: basti pensare che già la forma e il canale di comunicazione variano secondo i gruppi interessati. Secondo uno studio rappresentativo e differenziato sulle condizioni di vita delle donne disabili in Germania (il primo nel suo genere in Europa) le donne sorde sono le più colpite dalla violenza, seguite dalle donne non vedenti e dalle donne con disturbi psichici.^[28] Dallo studio emerge che all'interno degli istituti le donne sono vittima soprattutto di violenza strutturale, che consiste per esempio nella mancanza



La parola salute

Come la parola disabilità, anche la parola salute non è altro che un costrutto e il significato che le viene attribuito cambia secondo la situazione, il contesto e gli interessi in gioco. Vi sono quindi molte definizioni e molti modelli di salute.

Nel nostro mondo è ancora dominante la visione dicotomica della salute: o si è sani o si è malati (e quindi o si è disabili o normodotati). E sul polo, per così dire «negativo», si distingue anche tra malati e disabili: i disabili non vogliono essere considerati malati cronici e i malati non vogliono essere considerati disabili.

Ma la salute non va vista semplicemente come l'assenza di malattia o disabilità. Va intesa piuttosto come un processo dinamico, un oscillare continuo tra i due poli malato e sano, che accompagna ogni essere umano per tutta la vita. A determinare l'oscillazione nell'una o nell'altra direzione contribuiscono molti fattori, alcuni dei quali risiedono nell'individuo stesso, altri nel suo ambiente. Alcuni possono essere modificati, altri no. Nessuno è mai completamente sano e anche una persona gravemente malata ha ancora organi sani.

malato ← - - - - - → sano



La salute è un processo dinamico continuo.

A differenza della patogenesi (che studia dal punto di vista medico i fattori che determinano l'insorgenza delle malattie), la salutogenesi mira innanzitutto a individuare e rafforzare i fattori individuali e ambientali che determinano oscillazioni in direzione del polo sano. La salute funzionale poggia su una concezione analoga.

Promuovendo la partecipazione sociale e le pari opportunità, si promuove dunque anche la salute – pubblica e privata.

d'intimità (assenza di bagni e gabinetti chiusi, nessun diritto a personale sanitario dello stesso sesso ecc.). Gran parte delle persone che vivono in istituti è affetta da disabilità mentali e ha dunque diritto a essere informata in una «lingua facilmente comprensibile», una forma di linguaggio ancor oggi quasi inutilizzata in Svizzera. Va poi tenuto presente che una parte di esse non può essere contattata né tanto meno interpellata per scritto.

Oltre un terzo delle donne maggiormente colpite dal problema della violenza censite nello studio citato ha dichiarato di aver subito anche violenze psichiche e trattamenti discriminatori da parte del personale medico (deliberata omissione di spiegazioni, imposizione di trattamenti, mancanza di considerazione, assenza di dialogo).

ANCHE CANTONI E COMUNI DEVONO AGIRE

Come menzionato in apertura, per le persone disabili che vivono in economie domestiche private l'accesso alle cure non sembra limitato in termini quantitativi. I punti da chiarire sono altri, ovvero quale trattamento sia loro riservato a domicilio, se alle donne e agli uomini disabili sia garantito un accesso paritario alle prestazioni, se le loro esigenze in materia di salute siano soddisfatte come quelle del resto della popolazione, se i loro diritti di pazienti siano rispettati e in che condizioni vivano donne e uomini ospiti di istituti. E ancora, se il personale specializzato sia adeguatamente formato per tenere conto delle specificità legate alle disabilità e dei bisogni degli interessati.

Non sono ancora stati condotti studi su questi aspetti qualitativi, ma c'è un patrimonio di esperienze dirette in grado di colmare questo vuoto: quello delle donne e degli uomini che convivono con una disabilità (cfr. gli esempi a pag. 40 segg.). Il coinvolgimento sistematico dei diretti interessati nella ricerca sulla salute e nella pianificazione e messa a punto delle offerte sanitarie pubbliche contribuirebbe a far avanzare la non discriminazione e le pari opportunità in questo settore. Molte competenze sono in mano ai Cantoni. Questi riferiscono in modo differenziato sullo stato di salute della loro popolazione, ma spesso nei rapporti che redigono si cercano invano dati su bambini, adolescenti o adulti di entrambi i sessi con disabilità.

Proposte per attuare il principio delle pari opportunità nel settore sanitario

Le proposte elencate di seguito, senza pretesa di esaustività, si basano su esperienze maturate nel corso del tempo da donne affette da diverse disabilità.^[28, 29]

- **Educazione:** le persone, e in particolare le donne, affette da disabilità dovrebbero – come tutti i giovani normodotati – ricevere un'educazione alla salute attenta alle specificità di genere e facilmente accessibile che copra argomenti come l'autonomia in materia di salute (attività fisica, alimentazione, gestione dello stress nella prevenzione secondaria e terziaria), un'educazione sessuale adeguata all'età e i diritti dei pazienti.
- **L'ideale di magrezza:** le ragazze e le giovani donne sono particolarmente esposte alla pressione dell'ideale di magrezza diffuso dal modello di bellezza imperante. Aiutare le giovani donne disabili a rafforzare la fiducia in se stesse significa aiutarle a sentirsi a proprio agio nel loro corpo e a sviluppare la consapevolezza di poter avere relazioni sessuali. Le donne affette da disabilità sono più a rischio di abusi sessuali, ed è per questo motivo che è fondamentale aiutarle a riconoscere le molestie e a opporvisi.
- **Accessibilità:** le case protette, come le case di accoglienza per donne, devono essere accessibili anche alle donne con difficoltà motorie.
- **Ginecologia:** la possibilità di fruire delle prime prestazioni ginecologiche deve essere garantita anche alle teenager disabili. Le visite ginecologiche dovrebbero essere eseguite non da specialisti delle diverse disabilità, bensì in studi medici di ginecologia, che devono dunque essere accessibili ai portatori di handicap ed essere equipaggiati di strumentazioni facilmente adattabili (tavoli di cura e poltrone, apparecchiature per la mammografia ecc.).
- **Le donne come tutti:** medici e personale medico devono essere consapevoli che le donne disabili non sono asessuate. Malattie veneree, gravidanze indesiderate, cancro al seno o all'utero sono dunque temi che le riguardano.
- **Regolazione della fertilità:** si dovrebbe promuovere l'autonomia decisionale delle donne disabili per quanto riguarda la scelta di utilizzare metodi di pianificazione familiare o altri metodi legali di regolazione della fertilità. Nella scelta dei metodi contraccettivi si deve tenere conto del fatto che il rischio di trombosi nelle donne disabili è potenzialmente più elevato. Sterilizzazioni e interruzioni della gravidanza sono praticabili soltanto con il libero consenso delle dirette interessate.

Sul piano dell'assistenza medica, le donne disabili rivendicano quanto segue:

- **Formazione:** le esigenze specifiche delle donne e degli uomini disabili sono una materia da integrare nel percorso formativo di tutte le professioni in ambito sanitario. Medici e personale medico devono essere consapevoli che la visita e il trattamento di donne e uomini disabili richiedono spesso tempi più lunghi. Dovrebbe inoltre essere garantita la presenza di personale sufficiente in grado di assistere i pazienti disabili nel rispetto della loro dignità e del loro benessere.
- **Gravidanza:** alle donne disabili incinte e ai loro partner deve essere offerta una consulenza medica specialistica in materia di gravidanza, parto e fase postnatale. Devono essere rispettate le decisioni delle donne in tema di diagnosi prenatale.
- **Sostegno:** alle madri e ai padri disabili deve essere garantito l'accesso alle offerte formative destinate ai futuri genitori e ai servizi di sostegno qualificati.

«Self managed care»: una testimonianza personale

A 31 anni, Thea Mauchle si ritrova paraplegica a seguito di un incidente. Si ricorda della propria riabilitazione con sentimenti contrastanti. Ciò che le manca è un'assistenza sanitaria a 360 gradi, a misura – anche – di donne con disabilità motorie.

Fino al giorno dell'incidente che mi ha reso paraplegica, ero una donna come tante altre, che andava dal medico quando era malata e non si preoccupava più di tanto delle questioni sanitarie. Dopo l'incidente, una bella dose di fortuna e i progressi compiuti dalla medicina nel XX secolo mi hanno regalato una seconda vita. Durante la riabilitazione nel Centro per paraplegici di Basilea ho imparato a prendermi cura da sola di un corpo danneggiato e paralizzato per due terzi e a muovermi su una sedia a rotelle.

DOMANDE SENZA RISPOSTA

Già in terapia intensiva ho capito che, da allora in poi, il mio futuro sarebbe dipeso dalla medicina convenzionale: calcoli e analisi sono serviti a quantificare e qualificare i danni subiti e a individuare le terapie più indicate nel mio caso. Per tranquillizzarmi durante la comunicazione della diagnosi i medici mi dissero che probabilmente avrei avuto un ciclo mestruale normale e che avrei persino potuto partorire senza taglio cesareo. Cercarono così di liquidare sbrigativamente il tema della sessualità in caso di ridotta sensibilità (anche genitale, sottolineando che per le donne, le conseguenze di una paraplegia in termini di possibilità di procreare sono meno incise che per gli uomini. Mi sono quindi presto resa conto che per

alcuni aspetti sarei stata completamente abbandonata a me stessa, visto che numerose domande restavano senza risposta. Spesso avevo la sensazione di essere considerata soltanto un «caso», il risultato di uno studio, la conferma o l'eccezione a una regola – e non una persona, con un passato e una cerchia sociale. Le informazioni, le risposte e i consigli migliori sulla salute mi sono stati dati da donne che lavorano nel settore delle cure o da altre donne paraplegiche come me.

Dopo sette mesi sono stata dimessa dalla clinica, poiché la riabilitazione aveva ormai raggiunto un livello giudicato «molto buono» – ero decisissima a ridiventare «paziente» il meno possibile. Perciò, nel timore di trasformarmi in una paziente a vita e di non essere mai più considerata «sana», ho seguito di rado le raccomandazioni dei medici di sottopormi regolarmente ai cosiddetti controlli previsti.

Volevo decidere da sola se e quando ricorrere di nuovo alle cure e all'assistenza specifiche per i paraplegici. La società in cui viviamo si divide manifestamente in persone sane e persone malate come me. Nel quotidiano, le segnalazioni di accesso allo spazio pubblico per le persone con disabilità motorie, anche le più semplici, sono formulate in

contrapposizione alla categoria dei sani per non dire dei normali.

ANDARE DAL MEDICO È UNA CORSA A OSTACOLI...

Anche le persone paraplegiche devono di tanto in tanto farsi controllare o curare i denti, gli occhi o gli organi interni. I centri per paraplegici, tuttavia, non sono competenti per i trattamenti della radice del dente o per le visite ginecologiche. Per le prestazioni che esulano dai bisogni specifici dei paraplegici dobbiamo ricorrere alle offerte concepite per le persone «normalmente malate». Ben presto, però, ci rendiamo conto che il concetto di «libera scelta del medico» è privo di significato per noi che viviamo su una sedia a rotelle. Prima dell'incidente, per esempio, per le visite ginecologiche mi rivolgevo al Frauenambulatorium di Zurigo, un centro medico pluridisciplinare per la salute delle donne di orientamento femminista. I suoi locali, tuttavia, si trovano in edifici inaccessibili in sedia a rotelle, per cui dopo l'incidente ho dovuto cercare altre soluzioni. Negli anni 1990 era praticamente impossibile riuscire a trovare uno studio medico accessibile alle carrozzelle, tanto che sovente sono stata portata su o giù dalle scale a braccia dal personale di cura o dai medici stessi. Ma era durante le visite vere e proprie

che mi rendevo conto di quanto poco i camici bianchi sapessero della condizione dei paraplegici: per esempio quando mi si chiedeva di sdraiarmi sul lettino o di cambiare posizione da sola. Gli oculisti e i dentisti non soltanto non sono attrezzati neanche oggi per curarmi sulla sedia a rotelle, ma nemmeno dispongono di una poltrona su cui potrei accomodarmi senza troppa fatica. Ginecologi e chirurghi, invece, eseguono palpazioni e mi chiedono se sento dolore. Ogni volta devo spiegare loro che, avendo un corpo paralizzato per due terzi, in quel punto non posso sentire niente. I radiologi, infine: per meglio mettere a fuoco il rene vorrebbero farmi sedere su uno sgabello traballante...

IL PROBLEMA NON È IL FINANZIAMENTO

Finora, ciò che mi manca è un'assistenza sanitaria a 360 gradi, a misura – anche – di persone come me: donne con disabilità motorie. Il problema non è il finanziamento, ma piuttosto le barriere architettoniche e la scarsa conoscenza e comprensione, da parte del personale sanitario e del corpo medico non specializzato in medicina per paraplegici, dei bisogni delle persone con disabilità. Molti di loro preferirebbero che mi rivolgessi a una clinica specializzata, che però non fornisce l'intero spettro delle prestazioni mediche. Per il momento preferisco quindi restare sulla mia soluzione: quella del modello che definirei del «self managed care».

Thea Mauchle

Riflessioni sull'autorizzazione della diagnosi preimpianto in Svizzera

Si sta dibattendo se allentare o no le norme della legge sulla medicina della procreazione per autorizzare anche nel nostro Paese – a condizioni estremamente restrittive – la diagnosi preimpianto. Il tema solleva numerosi interrogativi. Qui di seguito è riportata la testimonianza di una giovane donna affetta da una malattia genetica.

In Svizzera, diversamente che nella maggior parte dei Paesi europei, la diagnosi preimpianto (DPI) è vietata. Dopo anni di accese discussioni, il Consiglio federale propone ora di modificare l'articolo 119 della Costituzione federale e la legge sulla medicina della procreazione per autorizzare, a condizioni estremamente restrittive, la DPI. Per esempio, questa tecnica diagnostica potrà essere utilizzata soltanto per prevenire

la trasmissione di una malattia genetica diffusa in famiglia. Personalmente mi occupo di questo tema in due modi. Da un lato, come biologa, sostengo l'obiettivo della ricerca – ossia comprendere il funzionamento e le leggi della vita e impiegare le conoscenze acquisite in favore della salute umana. Dall'altro, come donna affetta da una malattia genetica rara, gli interrogativi legati alla DPI mi toccano da vicino.

Diagnosi preimpianto

Per DPI s'intende l'analisi genetica effettuata su un embrione generato durante una fecondazione in vitro. Oltre a diagnosticare eventuali malattie genetiche, la DPI permette la tipizzazione HLA per la creazione, in laboratorio, di bebè «salvavita», lo screening di determinate malattie come l'Alzheimer o il cancro e una serie di altre applicazioni non fondate su motivi di ordine medico, come la selezione del sesso del nascituro e la scelta di determinati caratteri. Queste applicazioni non mediche sollevano numerosi interrogativi di natura etica, psicosociale e giuridica.

COSA COMPORTA LA DPI PER LA DONNA INTERESSATA?

La fecondazione in vitro e la successiva DPI sono trattamenti con un forte impatto psicofisico sulla donna. La terapia ormonale cui la donna deve sottoporsi non soltanto stimola le ovaie, ma può avere effetti anche sulla psiche, con pesanti ripercussioni sulla relazione di coppia già messa a dura prova dalla difficile situazione. A ciò si aggiunge che il tasso di successo della fecondazione in vitro e dell'impianto embrionale raggiunge soltanto il 25 per cento: prima che la donna resti incinta possono quindi essere necessari diversi cicli di trattamento.

La DPI, tuttavia, permette di evitare la diagnosi prenatale, con

il conseguente rischio di aborto spontaneo o di un'interruzione di gravidanza – due eventi spesso molto traumatizzanti per la gestante che li subisce. Mentre gli effetti a lungo termine delle terapie ormonali non sono ancora stati studiati approfonditamente, le ricerche condotte sui bambini concepiti in provetta sono numerose e hanno dimostrato che le biopsie effettuate sull'embrione non ne pregiudicano lo sviluppo.

Dato che in Svizzera le vigenti prescrizioni di legge vietano la DPI, numerose coppie che desiderano ricorrervi sono costrette ad andare all'estero. Tuttavia, il trattamento resta per ora appannaggio soltanto delle coppie benestanti, poiché per ogni ciclo i costi raggiungono i 6000 – 10 000 euro, a seconda del Paese, e non sono coperti dalle casse malati. A lungo termine, questa situazione potrebbe portare a una società a due velocità – in ogni caso, in ragione dell'importante onere finanziario e organizzativo connesso al trattamento, le coppie soppesano accuratamente i pro e i contro prima di decidere se la DPI sia la soluzione più indicata per loro.

DOMANDE DI NATURA PERSONALE

Come donna affetta da una malattia genetica rara, mi pongo le seguenti domande: quali rischi può comportare una gravidanza non solo per il mio bambino, ma anche per me? È ragionevole portare avanti una gestazione per me pericolosa e dare alla luce un bimbo che

potrebbe morire già in grembo o subito dopo la nascita, oppure venire al mondo con problemi di salute con cui dovrà fare i conti per tutta la vita? In una società dominata dalla bellezza, dalla velocità e dalla performance, fino a che punto posso rischiare di far soffrire il mio bambino per il desiderio di diventare madre? E quand'è che lo farei soffrire? I sostenitori della DPI ripetono spesso che questo metodo diagnostico permette proprio di evitare «sofferenze». Ma quale condizione umana è portatrice di sofferenza? Numerose persone che vivono con una disabilità provano sentimenti di gioia e soddisfazione – o, al contrario, soffrono – tanto quanto le persone non disabili. Dov'è, quindi, il limite?

Anche l'ipotesi che la DPI possa servire a evitare le disabilità è illusoria: il 95 per cento delle disabilità sopraggiunge nel corso della vita – a seguito di un infortunio, una malattia, dell'invecchiamento o di mutazioni spontanee. Il restante 5 per cento che potrebbe essere evitato grazie alla DPI è irrilevante per la società; ma il fatto stesso di parlarne significa gettare le basi di un pensiero eugenico. Determinati Paesi stanno addirittura discutendo se la DPI possa contribuire a ridurre i costi assicurativi. Simili posizioni possono innescare una pressione sociale aggiuntiva sulla donna che desidera un figlio e che si chiede se sottoporsi o no alla DPI. Perché la coppia possa prendere una decisione con cognizione di causa sono quindi indispensabili offerte di consu-

lenza *ad hoc*, in cui specialisti appositamente formati forniscono informazioni approfondite sul metodo diagnostico e sui rischi di un'eventuale disabilità.

TUTTORA SI PREFERISCE TACERE...

In questi casi, la cerchia sociale della donna assume un ruolo centrale: poter discutere con i familiari o gli amici aiuta a prendere una decisione e rende meno pesante il periodo fra il trattamento e la gravidanza. Dato che però la DPI è vietata in Svizzera, le coppie tendono a non confidarsi con i loro cari per il timore di essere giudicate persone che agiscono contro la legge o la morale. Rinunciano quindi a discuterne con chiunque non sia uno specialista. Se la DPI fosse autorizzata, le coppie avrebbero meno remore a parlarne con i loro cari e godrebbero di un maggiore sostegno nel prendere una decisione.

Ritengo tuttavia che nessuno possa rispondere al mio posto alle domande di natura personale che ho elencato prima. La decisione se sottoporsi o no alla DPI spetta unicamente alla coppia interessata. È però fondamentale che le condizioni restrittive previste per un'autorizzazione della DPI in Svizzera siano rispettate alla lettera per evitare abusi.

Fabienne Weiss



«A causa di una diagnosi errata ho dovuto prolungare i miei studi di un anno. Se le malattie rare fossero tematizzate già durante gli studi di medicina, avremmo compiuto un primo passo verso le pari opportunità delle persone disabili nel settore sanitario.»

Fabienne Weiss (33), biologa



«La parità, per me, significa poter accedere facilmente alle informazioni e allo spazio pubblico. Il grado di realizzazione individuale delle pari opportunità dipende dalle situazioni: ritengo che tutto sia possibile tra l'1 e il 99 per cento.»

Helen Zimmermann (60), sociologa

Tutela degli interessi al femminile

Le donne disabili sono sempre state ignorate sia dalla politica per le donne sia da quella per i portatori di handicap. Per questo motivo, in Svizzera, considerarne le pari opportunità in una prospettiva di genere – come peraltro impone la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità – significa ancora oggi addentrarsi in un territorio inesplorato.

8 marzo 2002: in occasione della giornata internazionale della donna, diventa operativa la prima rete di contatto per donne e ragazze disabili della Svizzera. Per alcune pioniere dell'autoaiuto delle persone con disabilità è il coronamento di un sogno cullato da tempo. Il nome stesso della rete, avanti donne, è indicativo del programma che essa intende attuare: imprimere un'accelerazione alla lotta contro le molteplici discriminazioni di cui le donne sono vittime nella vita di tutti i giorni.

SCOPO DELL'ASSOCIAZIONE: PROMUOVERE LE PARI OPPORTUNITÀ

In avanti donne le pari opportunità sono molto più di un ambito di intervento tra i tanti: sono lo scopo statutario stesso dell'associazione, che si adopera per migliorare la qualità di vita di donne e ragazze con ogni tipo di disabilità e per rafforzarne l'autodeterminazione e l'autoaiuto ponendo l'accento sulla loro situazione specifica. Ma avanti donne – come del resto avanti girls, il corrispettivo per le ragazze e le giovani donne – si contraddistingue anche per un'altra peculiarità: al suo timone, sia strategico che operativo, siedono esclusivamente donne (specialiste) che convivono con una disabilità o una malattia cronica.

AVANTI DONNE: STORIA DI UN'EMANCIPAZIONE

La storia di avanti donne inizia molto prima del 2002 ed è legata a filo doppio alla biografia delle sue fondatrici. Tra queste, la basilese Rita Vökt-Iseli è stata, sino alla sua scomparsa, avvenuta nel 2008, una delle principali forze motrici. Costretta in sedia a rotelle in seguito a un intervento mal riuscito alla

schiena da quando, negli anni 1960, frequentava la quinta elementare, Rita Vökt non si è mai data per vinta, nemmeno quando i sogni e i programmi di una «normale vita da donna» sembravano definitivamente compromessi. Nel suo libro «Stärker als ihr denkt» (più forti di quanto crediate) ricorda: «Era così imbarazzante! Ovunque mi trovassi, attiravo sempre gli sguardi della gente. La mia sedia a rotelle, il corsetto che mi arrivava fin sotto il mento, le mie gambe... tutto ciò mi faceva star male: quanto avrei voluto assomigliare alle mie compagne di scuola! Avevo poca fiducia in me stessa e immaginavo che il massimo a cui potevo ambire era un lavoro da centralinista. Per il resto, mi sarei dovuta accontentare di gioire della vita emozionante che conduceva mia sorella. Non osavo nemmeno sognare di fare carriera, sposarmi, avere dei figli. Insomma, mi si prospettava una vita desolatamente piatta e monotona.»^[30]

IL CONTAGIO DELLA FIDUCIA IN SÉ

Le cose sono andate diversamente. Sin da giovane, Rita Vökt si è impegnata a favore dell'Associazione svizzera degli invalidi (oggi nota come Procap). Agli inizi degli anni 1990, in qualità di rappresentante della Svizzera in seno a una commissione tecnica europea per le pari opportunità dei disabili, ha conosciuto altre portatrici di handicap provenienti da diversi Paesi ed è rimasta profondamente colpita dal loro impegno e dalla loro fiducia in se stesse. Le scandinave, in particolare, erano ben organizzate e, di conseguenza, molto efficaci nel loro operato. Per Rita Vökt, questo modo di affrontare i problemi di petto e da una prospettiva femminile

L'opinione delle donne diversamente dotate

Benché nel dibattito sulle pari opportunità vengano spesso dimenticate, anche le donne affette da cosiddette disabilità mentali hanno richieste ben precise per quanto riguarda i loro diritti.

Nel circolo di formazione di Pro Infirmis Zurigo, il gruppo «Mitsprache» (consultazione) lotta per l'autodeterminazione dei disabili mentali e la loro compartecipazione al processo decisionale. Quattro donne, rispettivamente di 65, 42, 39 e 35 anni, appartenenti a questo gruppo hanno elaborato per avanti donne un elenco di diritti in materia di pari opportunità.

Tre di loro sono nate e cresciute in Svizzera, mentre una è originaria della Spagna, ma vive già da molti anni nel nostro Paese. Due hanno figli che però sono cresciuti dal padre non disabile oppure da una famiglia affidataria dove sono stati collocati subito dopo la nascita (con il consenso della madre). Attualmente, le quattro donne vivono sole, in modo autonomo o con un piccolo aiuto, in una comunità oppure con un compagno anch'egli disabile. Tre lavorano in un laboratorio protetto, la quarta è in cerca di un impiego e nel frattempo lavora a ore su chiamata come donna delle pulizie.

Delle quattro, solo la più anziana riferisce di aver subito violenza domestica in seno alla propria famiglia, ma nella storia della loro vita tutte fanno accenno a un uso avventato del potere da parte di persone del proprio ambiente

abitativo e lavorativo o di impiegati di enti pubblici.

Nel campo della salute, le quattro donne hanno tutte vissuto molto male i contatti con gli psichiatri. Una, in particolare, riferisce di un episodio in cui la propria analista l'ha minacciata di farle togliere i figli se avesse

«Il salario non tiene conto dell'età, dell'esperienza e della qualità della prestazione fornita.»

continuato a non assumere un determinato farmaco che la diretta interessata aveva segnalato di non tollerare. Con gli altri medici, come il medico di famiglia, la ginecologa o il neurologo, per contro, tutte dichiarano di aver avuto solo esperienze positive. I pareri sono unanimi anche per quanto riguarda la retribuzione del lavoro svolto: oltre a giudicarla estremamente iniqua, le quattro donne ritengono oltremodo ingiusto che il salario non tenga conto dell'età, dell'esperienza e della qualità della prestazione fornita. Basti pensare che, nonostante l'esperienza pluriennale, per il lavoro che svolge con un grado di occupazione del 90 per cento in un'industria tessile la donna 42enne percepisce circa 300 franchi al mese.

In sintesi, le quattro donne chiedono che le persone normodotate, ma anche quelle con disabilità diverse dalla loro, riconoscano:

- il loro diritto a essere trattate con rispetto e come pari dagli operatori socioassistenziali;
- il loro diritto a essere trattate con rispetto e a essere prese sul serio dagli impiegati di enti e uffici pubblici;
- il loro diritto ad assumere responsabilità sul posto di lavoro e nella propria vita;
- il loro diritto ad avere figli e a farsi carico delle responsabilità che ne derivano;
- il loro diritto a un salario adeguato per il lavoro prestato;
- il loro diritto a essere prese sul serio e a essere trattate come pari anche dalle altre persone disabili.

Affinché questi diritti non rimangano un'utopia, chiedono inoltre di essere definite con un'espressione rispettosa e non discriminatoria: non vogliono più essere qualificate come «disabili mentali», bensì come «persone diversamente dotate». Infine, per dare visibilità alle loro rivendicazioni, desiderano incontrare un consigliere federale.



costituiva una novità, poiché in Svizzera il problema delle donne disabili non era un cavallo di battaglia né del movimento femminista né delle organizzazioni dei portatori di handicap. Nel 1994, le componenti della commissione hanno dato il via a un sondaggio sulle condizioni di vita delle donne disabili nei rispettivi Paesi. Rita Vökt ha assunto questa incombenza per la Svizzera. Il tasso di ritorno dei 300 questionari inviati è stato ottimo, il risultato, invece, deprimente: molte delle donne che hanno risposto o erano disoccupate o avevano un lavoro mal retribuito; la maggior parte si lamentava della propria pessima situazione finanziaria. Molte si sentivano sole e inutili e non avevano più la forza di combattere per migliorare la propria situazione.

I risultati del sondaggio dimostravano la necessità di intervenire con urgenza. In Svizzera, come primo passo si è proceduto alla costituzione in seno a Procap (ex Associazione svizzera degli invalidi) di un gruppo di donne che, nel marzo del 2000, ha organizzato la prima conferenza per donne disabili. Al termine del convegno, le partecipanti (una novantina in tutto) hanno chiesto all'unanimità la creazione di una rete di contatto specifica per portatrici di handicap facilmente accessibile da tutto il territorio nazionale e gestita da donne disabili a un costo contenuto. Grazie all'aiuto iniziale di 10 000 franchi stanziato da Procap e a molte ore di lavoro gratuito, tre donne – Rita Vökt, Hanne Müller e Christine Morger – hanno così dato vita alla prima rete di contatto così come se l'erano immaginata.

RISULTATI DEL SONDAGGIO CONFERMATI DAL LAVORO QUOTIDIANO DELLA RETE DI CONTATTO

La realtà che le operatrici di avanti donne si trovano a toccare con mano dimostrava che, rispetto al quadro scaturito dal sondaggio di otto anni prima, la situazione era rimasta sostanzialmente invariata. Si presentavano quotidianamente molte donne che vivevano in condizioni precarie. Con il tempo, tuttavia, la notorietà della rete di contatto è cresciuta e a queste donne se ne sono aggiunte altre in cerca di uno scambio di esperienze o interessate alla politica e intenzionate a cambiare le cose. Lo stesso comitato di sostegno, formato da personalità della politica e dell'economia, ha visto le proprie fila infoltirsi

rapidamente. Ciò nonostante, solo un gruppo ristretto di dirette interessate aveva il tempo, la volontà e le conoscenze specialistiche necessarie per impegnarsi per più di un breve periodo. La situazione non è cambiata: ancora oggi è così.

CONFORMITÀ CON LA CONVENZIONE

Il mansionario di avanti donne riprende ampiamente le misure che alcune specialiste disabili raccomandano per l'attuazione dell'articolo 6 (donne con disabilità) della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità.^[28, 29] Tra i suoi compiti minimi rientrano:

- l'offerta di una consulenza alla pari specifica per donne e ragazze disabili;
- la possibilità di interconnettersi e informarsi via Internet;
- l'offerta di corsi di formazione continua, convegni e incontri dedicati all'*empowerment*;
- la sensibilizzazione del grande pubblico su disparità e discriminazione;
- il lavoro di base e l'approntamento di informazioni su temi specifici;
- la collaborazione con altri specialisti e istituzioni e la consulenza e messa a disposizione di organizzazioni specializzate di documentazione specifica;
- il rispetto dei principi del *gender mainstreaming* e del *disability mainstreaming* (cfr. capitolo «Conclusioni» a pag. 56).

Nel frattempo, il margine di manovra di avanti donne è sì leggermente cresciuto rispetto agli esordi, ma se si considerano la complessità del tema e il numero di donne disabili appare ancora modesto. Le risorse disponibili limitano l'area di attività della rete di contatto alla sola Svizzera tedesca il che, tra l'altro, comporta la sua esclusione dagli organi e dalle procedure di consultazione nazionali. Ad oggi, le donne disabili che risiedono



«La parità non deve fermarsi all'assistenza sanitaria: spesso, infatti, l'autodeterminazione è ridotta alla mera capacità di alimentarsi da soli. Per il resto, i disabili sono resi dipendenti dalle istituzioni. È una cosa che deve cambiare e io mi sto impegnando affinché ciò accada.»

Sonja Balmer (41),
psicologa degli animali e scrittrice

nella Svizzera romanda e in Ticino non dispongono di alcuna rete sulla quale fare affidamento per difendere i loro interessi in una prospettiva di genere e indipendentemente dal tipo di handicap. Da un'indagine condotta in preparazione al presente fascicolo è emerso che nella loro attività le principali organizzazioni dei disabili non tengono mai conto, se non in singoli casi, delle specificità di genere.

UNO SGUARDO OLTRE FRONTIERA

Nei Paesi confinanti, il quadro appare decisamente più evoluto. In Germania, per esempio, la prima rete per donne disabili ha visto la luce già nel 1992 e oggi a livello federale esistono due organizzazioni mantello, mentre in diversi Bundesländer sono molto attivi una dozzina di uffici-rete per portatrici di handicap adulte e minori. Nel Parlamento federale austriaco siede invece la prima deputata palesemente disabile dell'intera area germanofona: la non udente Helene Jarmer. La Svizzera, per contro, non ha mai avuto una consigliera nazionale o una consigliera agli Stati disabile, e anche a livello cantonale e comunale le portatrici di handicap non sono ancora sufficientemente rappresentate in politica.

DESTINATARI DI SERIE B

Le lacune non riguardano unicamente la rappresentanza politica e la parità di trattamento delle regioni linguistiche, ma anche il passaggio dalle richieste di principio alle misure concrete. Come mostrano i capitoli precedenti, dedicati all'accesso alla formazione, al lavoro e alla salute, limitarsi a «sottintendere» anche le donne non basta. Oltre ad ambiti di vita, vi sono infatti anche gruppi di destinatari ai quali, rispetto ad altri, gli attori delle pari opportunità hanno sinora prestato scarsa attenzione. Si tratta segnatamente delle:

- donne disabili, generalmente anziane, che non svolgono più un'attività professionale;
- donne migranti disabili;
- donne con disabilità mentali, psichiche o di altro tipo non evidenti.

La mancanza di attenzione riguarda naturalmente anche gli uomini appartenenti ai gruppi citati. Tuttavia, l'elaborazione di misure efficaci presuppone, anche in questo caso, che si considerino le differenze tra i sessi nelle stesse situazioni di vita.

Vittime fantasma

In molti ambiti della vita, le donne disabili sono invisibili persino quando sono particolarmente toccate da un problema. Per esempio la violenza.

Gli operatori del sistema sanitario sono spesso le prime persone cui si rivolgono le vittime di violenze domestiche. L'adeguatezza e la tempestività delle cure prestate dipende dunque in gran parte da loro. Sulla base di questa riflessione, l'ufficio per l'uguaglianza fra donna e uomo della Città di Zurigo e la clinica ginecologica Maternité dell'ospedale cittadino Triemli hanno realizzato un progetto pilota sul riconoscimento e la gestione terapeutica della violenza domestica. Elemento fondamentale del progetto, un'approfondita inchiesta condotta presso circa 1700 pazienti della Maternité da cui è in seguito stato tratto un ottimo manuale.*

Il manuale tratta esplicitamente le specificità dei migranti e degli anziani nel contesto della violenza domestica, ma non contiene indicazioni sulle donne (e gli uomini) disabili. Eppure, stando a studi svolti all'estero, le donne disabili sono vittima di violenza con particolare frequenza (cfr. pag. 37).

Per la Svizzera non esistono dati attendibili. avanti donne chiede pertanto che nei progetti di ricerca si rilevino anche le disabilità fisiche e sensoriali e le limitazioni cognitive dei partecipanti – con la stessa ovvietà con cui se ne registrano l'età e la lingua o la nazionalità. Perché le conoscenze e le misure necessarie per un riconoscimento tempestivo e una consulenza e prevenzione efficaci variano secondo le circostanze e i tipi di disabilità.

* Fachstelle für Gleichstellung Stadt Zürich; Frauenklinik Maternité, Stadtsptial Triemli; Verein Inselhof Triemli (ed.): Häusliche Gewalt erkennen und richtig reagieren. Handbuch für Medizin, Pflege und Beratung. Verlag Hans Huber, Berna 2010 (2ª edizione ampliata)



«Per me, la parità è una forma di accettazione delle persone normodotate nei confronti dei disabili. Quindi basta con gli sguardi di compassione o con il rivolgerci la parola come se fossimo dei bambini... Comunque, uguali non lo saremo mai.»

Ramona König (26),
impiegata di commercio in formazione

Intervista al Consiglio parità di Egalité Handicap

Il Consiglio parità di Egalité Handicap rappresenta la prospettiva dei disabili e dei loro familiari nelle questioni concernenti le pari opportunità. Composto di cinque persone con disabilità diverse, è presieduto attualmente da Pierre Margot-Cattin.

Nella Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità è riconosciuta per la prima volta ufficialmente la doppia discriminazione con cui devono convivere le donne disabili. Come giudicate la situazione delle donne disabili nel contesto delle pari opportunità in Svizzera?

Dati certi non ce ne sono. Per quanto ne sappiamo, l'argomento non è mai stato oggetto di studi scientifici. Dalle esperienze individuali di ciascuno di noi e da quelle che osserviamo nel nostro ambiente, si può però dedurre che in Svizzera le donne disabili sono confrontate a una doppia discriminazione – una doppia discriminazione particolarmente evidente nell'ambito della formazione e della vita professionale. Il livello d'istruzione medio delle donne disabili è inferiore a quello delle donne nel loro complesso.

E nella vita professionale, a parità di formazione le donne disabili hanno meno probabilità di carriera dei disabili maschi e delle donne normodotate. La differenza è ancora più eclatante nei confronti degli uomini normodotati. Sarebbe interessante confrontare il salario delle donne disabili con quello degli uomini normodotati in possesso



Il Consiglio parità (da sinistra a destra): Pierre Margot-Cattin, Eva Hammar Bouveret, Daniel Hadorn, Lorenzo Giacolini (non compare sulla foto Helen Zimmermann).

di una formazione equivalente. Secondo noi, in certi casi le donne disabili sono doppiamente discriminate persino nell'assicurazione invalidità. Basti pensare alla valutazione materiale del lavoro domestico e familiare o al lavoro a tempo parziale.

In che misura vi occupate di disuguaglianze fra i sessi nelle pari opportunità per le persone con disabilità?

Finora il Consiglio parità non ha ancora approfondito il problema. Questo non significa però che le cose non debbano cambiare. Con la ratifica della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità avremo a disposizione strumenti che ci permetteranno interventi mirati per proteggere le donne disabili dalla doppia discriminazione.

E cosa fareste?

Secondo noi si dovrebbe omin-

ciare dalla formazione, dal lavoro e dall'autostima delle donne e delle minorenni disabili.

Le giovani disabili dovrebbero essere incoraggiate a scegliere una formazione rispondente al loro potenziale e adatta alle loro effettive possibilità.

Nel mondo del lavoro, le donne disabili dovrebbero avere accesso a posti adeguati alle loro competenze e alla loro formazione.

E dovrebbero essere incoraggiate a chiedere per sé lo stesso salario corrisposto ai colleghi maschi normodotati.

Ci vogliono poi misure che rafforzino la loro autostima e le rendano capaci di riconoscere le situazioni umilianti e discriminatorie e di difendersene. Infine, bisognerà passare al setaccio tutte le assicurazioni sociali e adeguare le pertinenti leggi in modo da impedire la doppia discriminazione delle donne disabili.

Le donne con disabilità nei media: relegate a pochi ruoli stereotipati

Le donne con disabilità compaiono regolarmente nei media. I resoconti che ne ritraggono la vita nel contesto delle condizioni sociali sono tuttavia rari. Eppure, proprio resoconti di questo tipo potrebbero rendere il grande pubblico consapevole degli svantaggi evitabili e contribuire così al raggiungimento delle pari opportunità.

Affermare che viviamo in una società mediatizzata è ormai un luogo comune. Tutto ciò che sappiamo del mondo lo sappiamo quasi esclusivamente attraverso i media,^[31] la cui influenza sulla nostra visione della realtà è tanto maggiore quanto minore è la nostra esperienza diretta, come è perlopiù il caso quando si tratta di disabilità. Le immagini che abbiamo della disabilità e di quel che significa per le persone colpite provengono infatti per lo più dai media, che sono al tempo stesso specchio e coautori delle norme, dei valori e dei pareri dominanti in una società. I media hanno dunque una grande responsabilità: con la scelta degli argomenti e dell'approccio con cui li presentano, influenzano sia il costruito sociale della disabilità sia il comportamento della gente nei confronti delle persone disabili.

RELEGATI/E A RUOLI STEREOTIPATI

«Le persone con disabilità (...) sono ridotte e relegate a un ruolo», rileva per esempio l'autore e specialista in pedagogia per disabili Christian Mürner sull'importanza dei media.^[32]

Le rappresentanti del movimento per i diritti civili Independent Living (Vita Indipendente) e del settore di ricerca dei Disability Studies (studi sulla disabilità) nato sulla sua onda hanno tentato in diversi modi di categorizzare le immagini che gli organi d'informazione danno delle persone disabili.^[33] Nei loro lavori, hanno rilevato vari stereotipi, tra i quali:

- la persona disabile che suscita compassione;
- la persona disabile che suscita compassione ma è ben assistita;
- la persona disabile affascinante (fenomeno da baraccone);
- la persona disabile straordinariamente performante (il superdisabile);
- la persona disabile «cattiva», imbrogliona, aggressiva;
- la persona disabile sempre e comunque felice.

Dietro ognuno di questi stereotipi c'è un determinato modo di vedere le persone con disabilità, di parlarne e di «saperne qualcosa»; va tuttavia tenuto presente che anche queste nozioni sono a loro volta influenzate dagli organi d'informazione.

SOTTO I RIFLETTORI PER PRESTAZIONI ECCEZIONALI O SCANDALI

Nell'analisi dei ruoli tipici attribuiti alle persone disabili non è stata effettuata una distinzione sistematica per sesso. Da campioni estratti dalla stampa svizzera degli ultimi tre anni emergono essenzialmente due ruoli delle donne con disabilità: quello dell'eroina e quello della vittima. Nel primo, sono descritte donne forti e coraggiose che «nonostante» la disabilità raggiungono risultati di punta nello sport, viaggiano in luoghi esotici, studiano o sono attive nel primo mercato del lavoro. I loro successi sono citati a dimostrazione

che queste donne «vincono il loro ingrato destino». Se poi sono anche mamme, sono degne di ancora maggiore ammirazione.

Nel secondo ruolo troviamo le donne disabili vittime di violenza o – molto più spesso – di trattamenti scandalosi, ad esempio in riferimento a prestazioni assicurative o cure mediche.

LA PERCEZIONE DEL PROBLEMA STA MUTANDO

Figli del proprio tempo, i media riportano in prevalenza destini individuali o analizzano il comportamento (errato). Soltanto di rado i contributi approfondiscono il rapporto con le condizioni sociali e strutturali. Ciò nonostante, oggi si parla sempre più spesso di svantaggi e barriere. Potrebbe essere un segno che la disabilità è viepiù considerata nell'ottica delle disparità sociali e non più soltanto come un danno individuale. Un confronto con i resoconti del passato fa emergere altre differenze:

- le donne con disabilità vengono oggi mostrate più spesso nel loro ambiente quotidiano;
- sono interpellate direttamente, in parte anche in maniera molto circostanziata;
- l'importanza dell'autodeterminazione nella quotidianità è un argomento affrontato più spesso;
- anche nel ruolo di vittima, le donne non sono più mute e impotenti, ma si difendono con vigore e si battono pubblicamente per i loro diritti. In simili situazioni, gli organi d'informazione sono spesso dalla parte della donna.

CAMBIA LO STILE, NON IL CONTENUTO

Alcuni modelli di pensiero sembrano invece difficili da riformare. Negli organi d'informazione, in quanto categoria le donne disabili sono tuttora inesistenti. E se le donne disabili sono presentate per lo più benevolmente, la disabilità continua ad avere un'accezione esclusivamente negativa. L'idea che la disabilità possa essere apprezzata in quanto fonte di possibile arricchimento culturale per la società (un concetto chiave della Convenzio-



REGARDEZ-MOI
DANS
LES YEUX...
... J'AI DIT
LES YEUX.



E voi dove state guardando? (Campagna dell'organizzazione d'aiuto ai disabili belga Cap 48 con Tanja Kiewitz. Testo: «Guardatemi negli occhi ... ho detto negli occhi»)

ne delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità) non trova ancora spazio nei media. I reportage continuano a veicolare gli stessi messaggi che il pubblicitario e pedagogista per disabili Lothar Sandfort aveva già individuato negli anni 1980:

- la situazione dei fruitori normodotati degli organi d'informazione è in fin dei conti buona, ci sono persone (i disabili) che stanno decisamente peggio;
- per le persone disabili viene fatto tutto il possibile;
- le persone disabili devono soltanto volerlo/ basta che sia data loro la possibilità e anche loro possono (trovare un lavoro/avere successo/ condurre una vita normale ecc.).

SONO COSÌ

A seguito delle discussioni sulle revisioni dell'AI, nei media al momento prevalgono soprattutto gli ultimi due messaggi. Le donne (e gli uomini) disabili che non possono adeguarsi alla normalità con le loro prestazioni (lavorative) quasi non compaiono negli organi d'informazione – o compaiono soltanto quando le loro condizioni di vita si fanno precarie. Poco presenti sono pure le donne con disabilità invisibili (per esempio deboli d'udito o con disabilità psichiche) e quelle con cui è difficile comunicare (ad esempio perché residenti in un istituto).

Il problema dei servizi stereotipati e individualizzati è che rendono tacitamente la storia di X, donna in sedia a rotelle, la storia di tutte le donne in sedia a rotelle e non di rado la fanno persino diventare l'immagine della disabilità per antonomasia. Le foto e i testi suggeriscono che le donne disabili, eccezion fatta per quelle che raggiungono risultati di punta, sono limitate in tutto quello che fanno e che accettano (o dovrebbero farlo) riconoscimenti qualsiasi tipo di lavoro. Di conseguenza, la capacità ridotta diventa, oltre alla disabilità, la caratteristica costituente di un'intera categoria. Una stigmatizzazione di questa portata non può essere attenuata nemmeno da una terminologia «corretta», che ponga in primo piano l'essere umano e non la disabilità. Decisive sono le attribuzioni fisse e le aspettative negative così prodotte e continuamente riprodotte.

LA BELLEZZA

Gli organi d'informazione sono spesso accusati di ridurre le donne ai loro attributi fisici. L'aspetto delle donne disabili sembra invece un argomento tabù, persino quando si tratta di concorsi di bellezza, da alcuni anni organizzati anche in Svizzera e nei quali, per definizione, le partecipanti sono giudicate pure per l'aspetto fisico.

Che tutto ruoti attorno alla personalità e al carisma delle candidate, e non alla disabilità, può essere vero nell'ambiente della manifestazione, ma non per la maggior parte dei fruitori dei media. L'impatto visivo è infatti il più importante criterio di definizione della disabilità, sia che si guardi sia che si distolga lo sguardo: è questa la conclusione a cui giunge la scienziata americana Rosemarie Garland-Thomson, che ha condotto studi approfonditi sull'effetto delle disabilità visibili, che tra l'altro conosce per esperienza personale.^[35]

Imporre un modo di guardare «politicamente corretto» è impossibile, come dimostra una campagna pubblicitaria (cfr. pag. 53) dell'associazione senza scopo di lucro belga Cap48, che ha ripreso la nota pubblicità del wonderbra degli anni 1990: stessa posa, stesso slogan, ma al posto di Eva Herzigova è l'altrettanto avvenente Tania Kiewitz a invitare l'osservatore a guardarla negli occhi. In questo caso, però, l'attenzione non è calamitata dal seducente décolleté, bensì dal braccio meno-

mato. Anche se l'osservatore (o l'osservatrice) è egli stesso (ella stessa) disabile.

IL DILEMMA DELL'INFORMAZIONE INCLUSIVA

L'articolo 8 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità invita gli Stati parte a condurre campagne di sensibilizzazione e programmi di formazione. In riferimento alle ragazze e alle donne con disabilità, l'obiettivo di simili campagne deve essere quello di combattere gli stereotipi, i pregiudizi e le pratiche dannose che le concernono in tutti gli ambiti di vita. Oltre alla formazione, al lavoro e alla salute (cfr. capitoli precedenti), nella Convenzione sono citati esplicitamente anche i mezzi di comunicazione. Non nuocere è l'obiettivo di base. L'obiettivo ultimo sarebbe però promuovere consapevolmente la normalizzazione, la partecipazione e l'inclusione. Un bel dilemma per i redattori e i creatori di immagini, che mettono sempre in evidenza come «completamente diverse» persone che dovrebbero essere trattate come tutte le altre. La contraddizione è così palese perché la disabilità è l'unico motivo per cui le donne (e gli uomini) disabili compaiono nei media. Finché sarà così, siamo ben lungi dalla parità sociale.

Un esempio di come le donne con disabilità possono essere percepite e presentate come qualsiasi altra donna è giunto a sorpresa da un giornale gratuito:^[36] dalla pagina dei cuori solitari ci sorride Zaira, una ragazza di 22 anni con la passione per l'Italia. Come di consueto in questa rubrica, c'è tutto un elenco di caratteristiche e desideri. Soltanto a una seconda occhiata si capisce che la giovane impiegata di commercio è disabile: sulla foto si vede infatti una parte della sedia a rotelle – non in primo piano, non nascosta, semplicemente come una delle sue tante caratteristiche. Allora non è impossibile.



Per un'informazione al passo con i tempi

Le persone con disabilità devono essere presentate nei media in base al sesso, l'età, l'origine, l'orientamento sessuale. Un resoconto di qualità evidenzia le relazioni tra la vita individuale e le condizioni sociali: vivere con una disabilità significa confrontarsi ogni giorno con barriere ambientali e comportamentali. Ecco perché la disabilità non dovrebbe essere rappresentata soltanto come danno individuale e l'integrazione come qualcosa che deve essere fatta esclusivamente dalla persona disabile. Secondo il caso, possono inoltre essere utili i seguenti spunti di riflessione:

- le persone disabili sono clienti delle imprese di comunicazione: una rivista su quattro, per fare un esempio, finisce in un'economia domestica con una persona disabile;
- le professioni nel campo della comunicazione devono essere rese accessibili anche alle donne e agli uomini con disabilità;
- l'argomento «disabilità» deve essere parte della formazione delle persone attive nell'informazione (analogamente alla formazione degli insegnanti);
- la terminologia stigmatizzante può essere evitata con facilità: basta evitare



Reportage del Migros-Magazin sulle donne disabili e di carriera. (30.4.2012)

- aggettivi sostantivati come «la disabile», espressioni come «costretto sulla sedia a rotelle» o il termine «sordomuto» come sinonimo di non udente (le persone sorde non sono mute);
- verifica del contesto: è necessario citare la disabilità della persona ai fini della storia? Si tratta veramente di tutte le persone con disabilità o solo delle persone con disabilità (l'abolizione di barriere negli spazi pubblici, ad esempio, non serve soltanto alle persone in sedia a rotelle, ma è utile all'intera popolazione)?;
- le immagini simboliche andrebbero segnalate come tali;
- dove possibile, l'accento va posto sulle barriere e il loro

- abbattimento o su come sia possibile evitarle;
- è importante essere obiettivi: come per qualsiasi altro argomento, anche in questo caso va sentita più di un'opinione e le informazioni fornite devono essere verificabili;
- i servizi su ristoranti, teatri, mostre ecc. dovrebbero includere indicazioni sull'accessibilità per le persone con disabilità (come di regola sono indicati gli orari di apertura);
- le donne e gli uomini con disabilità non sanno parlare solo di disabilità: sono madri/padri, professionisti, consumatori, elettori e molto altro.

Conclusione: l'identità sessuale delle donne disabili va riconosciuta a tutti gli effetti

Situazioni identiche non hanno le stesse conseguenze per uomini e donne, che siano disabili o meno. Ciononostante, la disabilità è un argomento trattato senza distinzioni di genere e quando si discute di parità dei sessi non è pressoché mai citata. Tener debitamente conto di entrambi i fattori costituirebbe un progresso nella percezione della disabilità come aspetto normale della varietà umana e darebbe un nuovo impulso alle pari opportunità in generale.

«Per gli adulti con disabilità, integrazione e pari opportunità significano poter accedere a edifici, impianti e prestazioni destinate alla collettività. Fare sì che ciò avvenga è compito del servizio per le pari opportunità delle persone con disabilità». La pagina Internet di una capitale cantonale descrive in modo esemplare gli elementi cardine delle pari opportunità per le persone con disabilità, che possono essere sintetizzati come segue:

- l'obiettivo è garantire che l'accesso ai luoghi e ai mezzi di trasporto pubblici e alle prestazioni destinate al pubblico non sia ostacolato da barriere architettoniche o di altro tipo;
- del suo raggiungimento sono responsabili le organizzazioni e i servizi per le pari opportunità delle persone con disabilità.

DUE MONDI SEPARATI E DISTINTI

Da questo punto di vista, pare assolutamente logico che non si accenni mai alla disabilità quando ci si occupa di parità dei sessi. Allo stesso modo, le organizzazioni e i servizi che si occupano di disabilità non si curano pressoché mai dell'appartenenza sessuale dei loro protetti. Come ben dimostrano gli articoli sull'istruzione, il lavoro, la salute, i mezzi d'informazione e la difesa degli interessi dei portatori di handicap, la separazione quasi totale delle due tematiche,

che affonda le sue radici nella storia, ha notevoli conseguenze per i e le disabili. In particolare:

- La scarsità di informazioni non induce all'azione. Non si dispone attualmente di conoscenze approfondite e dettagliate circa la condizione e le esigenze specifiche delle donne e delle minorenni disabili in Svizzera. Le informazioni disponibili sono troppo scarse per motivare interventi.
- Le donne costituiscono un mondo invisibile e a sé stante. Le donne e le minorenni disabili non sono affatto prese in considerazione (nelle ricerche e nei dibattiti sui rapporti tra i sessi e nei dibattiti sulla disabilità) o lo sono in quanto esseri asessuati che sembrano vivere una realtà completamente diversa (dibattiti sulla disabilità).

CONSEGUENZE DIVERSE PER LE DONNE E GLI UOMINI

Quale che sia il settore preso in considerazione, la disabilità è una frontiera al di là della quale appartenenza, competenze e interessi non sono più gli stessi. Un esempio particolarmente eloquente di questo fenomeno è costituito dai pittogrammi delle porte dei bagni: una donna, un uomo e un omino stilizzato seduto su una ruota. Anche i bambini capiscono il messaggio.



«Quasi nessuno avrebbe creduto che una madre non udente sarebbe riuscita ad educare come si deve due figli udenti... Ebbene, si sbagliavano di grosso! La disabilità ci rende più forti, perché ci insegna a essere diligenti e pazienti.»

Tülün Erdem (32), casalinga, pittrice e assistente per disabili

Ovviamente questa visione delle cose coinvolge anche i maschi, ma in parte in modo diverso. Il problema della rappresentazione (e di conseguenza della percezione) delle persone con disabilità come esseri asessuati è stato ripetutamente sollevato dalle specialiste disabili, che sanno per esperienza cosa significhi per una ragazza crescere con un handicap (cfr. capitolo «Tutela degli interessi al femminile» a pag. 45).

Al giorno d'oggi si cerca di rafforzare l'autostima dei bambini e dei giovani e di valorizzarne i punti di forza. Questo sviluppo concerne anche i e le minorenni disabili. Le testimonianze di numerose persone sembrerebbero dimostrare che oggi per le famiglie è più facile accettare un figlio disabile e che anche le ragazze possono contare su una gamma più ampia di misure di sostegno.

Ma per le ragazze di oggi è più facile anche costruirsi un'immagine positiva di sé e del proprio aspetto fisico, acquisendo una propria identità di donna? Non lo sappiamo. Una strategia adottata di frequente resta quella di compensare le carenze fisiche con le doti intellettuali, in quanto oggi più che mai si avverte l'obbligo di essere attraenti (e di avere un fisico snello o atletico). A prescindere dalla disabilità, le ragazze e le donne che non corrispondono all'ideale di bellezza prevalente hanno tuttavia sempre avuto difficoltà maggiori rispetto ai coetanei maschi.

II GENERE COME CATALIZZATORE

Per combattere le stigmatizzazioni e agevolare la costruzione dell'identità personale, le persone con disabilità dovrebbero essere maggiormente percepite come donne e uomini, non solo all'interno delle strutture che si occupano di disabilità, ma anche e soprattutto laddove la disabilità non viene presa in considerazione. È quanto ha mostrato l'UFPD in un recente fascicolo tematico dedicato alla cultura.

Un altro approccio, che ha inoltre il pregio di promuovere le pari opportunità delle donne e degli uomini con disabilità, potrebbe essere quello di genere (il cosiddetto *gender mainstreaming*), una delle strategie principali oggi adottate nel campo della parità dei sessi. In inglese *mainstream*

significa «corrente principale», e nella fattispecie il concetto fa riferimento alla vita sociale e politico-istituzionale di tutti i giorni. Il *gender mainstreaming* si propone infatti di implicare le tematiche di genere nella vita di tutti i giorni – la stessa operazione che la Convenzione delle Nazioni Unite intende compiere con la disabilità, conformemente al principio di inclusione. Perché non combinare dunque questi due approcci e sfruttarne le sinergie?

ANALOGIE CON IL DISABILITY MAINSTREAMING

In pratica il *gender mainstreaming* consiste nel tenere conto della differente condizione e delle diverse esigenze di donne e uomini prima di adottare provvedimenti politici o di altra natura, con l'obiettivo di eliminare a priori ogni forma di discriminazione di una delle due categorie e valorizzarne le risorse.

Le analogie con il *disability mainstreaming* sono evidenti: anche quest'ultimo si propone infatti di prendere in considerazione le esigenze specifiche dei disabili e di garantirne a priori le pari opportunità, anziché intervenire successivamente per correggere

eventuali disparità di trattamento. La differenza sostanziale risiede dunque nella categoria considerata.

Tanto il genere quanto la disabilità sono inoltre costrutti sociali bipolari, che si ridefiniscono quotidianamente nel rapportarsi con altre persone o con le istituzioni. Che siano considerati isolatamente o in combinazione con l'altro, in entrambi i concetti è implicita una struttura gerarchica (uomo / donna – non disabile / disabile). E ambedue affrontano gli stessi temi: il corpo, le ineguaglianze, l'identità e la sessualità, l'autonomia e la qualità di vita, le strutture e i rapporti di forza.

AMPLIARE LA PROSPETTIVA E APPROFONDIRE LE CONOSCENZE

Intrecciando queste due prospettive, tanto nelle questioni di genere quanto negli studi sulla disabilità, affiorerebbero nuove domande e si acquisirebbero nuove conoscenze, per esempio sull'efficacia delle misure o la necessità d'intervento. La LDis tutela in egual misura donne e

«Le persone con disabilità sono donne e uomini. Questa semplice constatazione è ancora troppo poco diffusa.»

uomini? In che misura il fattore «disabilità» influenza la parità dei sessi? L'approccio di genere giova anche alle donne (e agli uomini) con disabilità o ne accentua ulteriormente l'emarginazione? Questo rischio è reale, come dimostrano del resto le critiche mosse inizialmente al *gender mainstreaming*: si temeva infatti che prendendo in considerazione unicamente l'appartenenza sessuale si trascurassero altre dimensioni dei rapporti di potere. La prassi nel frattempo è tuttavia cambiata: nella politica della parità dei sessi, il concetto di genere è applicato alle molteplici situazioni di vita in cui possono venirsi a trovare donne e uomini non in maniera assoluta, ma tenendo conto anche di altri fattori quali l'origine, l'età, lo stile di vita, l'orientamento sessuale ecc. Soltanto la disabilità è (per ora) pressoché esclusa dal dibattito.

LE OPPORTUNITÀ OFFERTE DALL'APPROCCIO DI GENERE

Nonostante sia stata adottata una prospettiva più ampia, una delle domande fondamentali che dovrebbe porsi chi promuove la parità dei sessi resta dunque la seguente: quali categorie di donne (e di uomini) e quali interessi continuerebbero a essere trascurati anche nel caso in cui il *gender mainstreaming* fosse applicato con successo? Una categoria penalizzata potrebbe senz'altro essere costituita dalle donne disabili, per esempio quelle con menomazioni psichiche o mentali, o quelle meno abbienti. Garantire la parità soltanto a un'élite, sia essa costituita da disabili o meno, equivarrebbe a mancare l'obiettivo. L'approccio di genere potrebbe però offrire l'opportunità di includere proprio le donne appartenenti

«La prospettiva dei disabili va presa in considerazione quanto quella, ad esempio, dei migranti.»

a categorie marginali, come le donne con disabilità. Come afferma la ricercatrice tedesca dell'Università di Brema Swantje Köbsell, attiva nel campo della pedagogia della disabilità ed ella stessa disabile: «Le persone con disabilità sono donne e uomini. Questa semplice constatazione è ancora troppo poco diffusa, il che dimostra di per sé la presenza di una discriminazione. Se vuole raggiungere i suoi obiettivi, il *gender mainstreaming* deve basarsi su un concetto di genere che non escluda alcuna categoria: ciò significa che la prospettiva dei disabili va presa in considerazione quanto quella, ad esempio, dei migranti».^[39]

PARI OPPORTUNITÀ PER TUTTI

Così facendo si verrebbe incontro alla richiesta di organizzazioni come avanti donne, che chiedono che il tema delle pari opportunità sia affrontato con un approccio multiprospettivo. Già il solo fatto di esaminare l'impatto delle attuali strategie di parità tra i sessi su donne e uomini con disabilità avrebbe l'effetto di indurre altri ambienti ad approfondire il tema. La ricerca (per esempio nel campo della violenza sulle donne), le strutture d'accoglienza e i progetti di promozione terrebbero conto sin dall'inizio delle esigenze delle persone con disabilità in quanto uomini o donne e non in quanto esseri asessuati.

Grazie a questo approccio le persone con disabilità potrebbero ritornare ad essere quello che sono sempre state ed essere viepiù considerate tali, cioè parte a tutti gli effetti di una società composta costituita da donne, uomini e minori d'ambosessi con pari diritti e pari dignità. Forse questo non si verificerebbe sempre e ovunque, ma senz'altro più spesso e più facilmente di quanto non accada oggi.



Dall'approccio unidimensionale a quello multidimensionale – senza paura!

Oltre a misure pratiche, la realizzazione delle pari opportunità richiede un'efficace tutela giuridica e provvedimenti contro la discriminazione. In quest'ambito non si può non considerare il fenomeno della discriminazione multipla.

Nonostante il divieto iscritto nella Costituzione federale, anche in Svizzera ci sono persone vittima di discriminazione. Quando è dettata da più motivi, si parla di discriminazione multipla. Ne è un esempio la cosiddetta «doppia discriminazione» spesso denunciata dalle donne disabili: alla caratteristica di essere donna si aggiunge quella della disabilità. La combinazione di queste due dimensioni non è tuttavia l'unica forma di discriminazione multipla.

GLI EFFETTI SULLA PARITÀ

Secondo uno studio della Commissione europea, la discriminazione multipla si manifesta soprattutto nel settore del lavoro e dell'occupazione, dove per le donne disabili – ma non solo per loro – l'età può, prima o poi, diventare un importante fattore di esclusione e anche l'origine può avere un peso rilevante. Tuttavia, nella prassi giuridica come nel dibattito generale sulla discriminazione, l'attenzione si focalizza perlopiù su una sola dimensione, con diverse conseguenze per le persone disabili. Alcuni esempi:

- **Basi argomentative limitate in caso di controversie giuridiche:** la LDis non copre tutti i settori (cfr. capitolo «Stessi diritti, condizioni diverse» a pag. 9), per cui dimostrare l'esistenza di una discriminazione soltanto su lla base del fattore disabilità è spesso difficile.



- **Sclerotizzazione di un'immagine riduttiva:** un dibattito sulla discriminazione focalizzato esclusivamente sulla caratteristica della disabilità consolida l'abitudine di considerare i minorenni e gli adulti disabili di ambo i sessi anzitutto «persone con disabilità», per di più asessuate.
- **Mancata considerazione delle differenze:** è il caso quando condizioni di vita, rischi ed esigenze palesemente differenti di donne e uomini sono trattati senza distinzione. Questo approccio indifferenziato può indebolire l'efficacia delle misure per la parità ed emarginare ulteriormente (seppur involontariamente) i gruppi a maggior rischio di discriminazione.

L'APPROCCIO MULTIDIMENSIONALE COME OPPORTUNITÀ

Nei capitoli che precedono, avanti donne presenta una serie di misure pratiche per promuovere le pari opportunità di donne e ragazze disabili in svariati ambiti della vita e raccomanda di focaliz-

zare l'attenzione su entrambe le caratteristiche distintive di questo gruppo di persone: il sesso e la disabilità (cfr. capitolo «Conclusioni», pag. 56).

Le persone non possono mai essere classificate in maniera unilaterale, poiché fanno sempre parte contemporaneamente di più gruppi sociali. E anche la loro situazione e le loro risorse mutano ripetutamente nel corso dell'esistenza. Come complemento alle misure pratiche pensate per diversi ambiti della vita, avanti donne raccomanda di prestare maggiore attenzione, nel lavoro di lotta alla discriminazione, al fenomeno della discriminazione multipla. L'approccio multidimensionale offre, fra l'altro, le seguenti opportunità:

- Rispetto a un approccio unidimensionale, nella lotta alle disparità di trattamento, agli svantaggi e alla discriminazione la differenziazione permette di tenere meglio conto dei diversi aspetti della vita reale. In questo modo si possono individuare, isolare ed eliminare svantaggi che finora restavano nell'ombra.
- Una maggiore tematizzazione della pluralità delle dimensioni della discriminazione contribuisce a rimettere in questione l'immagine della normalità e della disabilità e può servire ad abbattere i pregiudizi nei confronti di minorenni e adulti disabili di ambo i sessi. La discriminazione è un fenomeno complesso che può colpire ciascuno in modo diverso.
- Una migliore protezione dalla discriminazione promuove inoltre la parità e le pari opportunità delle persone che
 - per la combinazione di determinate caratteristiche o per il loro tipo di disabilità sono esposte a un maggior rischio di discriminazione;
 - per il loro tipo di disabilità hanno finora beneficiato in misura soltanto parziale degli sforzi in favore delle pari opportunità.
- Nella lotta alla discriminazione, guardare regolarmente oltre il proprio orizzonte favorisce la collaborazione, aumenta l'efficacia delle misure e rafforza la solidarietà nei confronti delle potenziali vittime.

In altri termini, occuparsi proattivamente della complessità e della multidimensionalità genera risorse che vanno utilizzate per la realizzazione della parità.

Raccomandazioni

avanti donne ritiene che i seguenti interventi (senza pretesa di esaustività) possano contribuire a migliorare la protezione dalla discriminazione delle persone disabili:

1. RICERCA: cause, forme e conseguenze della discriminazione delle persone con disabilità vanno studiate secondo le caratteristiche dei singoli casi. Le conoscenze così acquisite vanno integrate nella dottrina e nella pratica.

2. NETWORKING: cooperazioni e reti interdisciplinari o transdisciplinari permettono di promuovere l'acquisizione, lo scambio e la divulgazione di conoscenze sulle diverse forme di discriminazione e lotta alla discriminazione.

3. PARTECIPAZIONE: le donne disabili e le organizzazioni che difendono i loro interessi vanno coinvolte in cooperazioni e reti che si occupano di discriminazione e devono collaborare a pieno titolo.

4. SENSIBILIZZAZIONE: i servizi che fanno un lavoro di sensibilizzazione informano attivamente sulle diverse forme di discriminazione, compresa la discriminazione multipla, i potenziali interessati, gli specialisti attivi sul campo (organizzazioni non-profit, consultori e servizi di esperti, parti sociali, istituzioni, enti preposti alla formazione), i decisori politici e l'opinione pubblica.

5. MISURE POSITIVE: vanno promossi e diffusi i provvedimenti, i progetti e le offerte che contribuiscono a sensibilizzare e proteggere dalla discriminazione multipla.

avanti donne ha pubblicato sul proprio sito Internet una serie di informazioni e link utili sul tema (soltanto in tedesco):

www.avantidonne.ch (Themen)

**ANJA
REICHENBACH**

«Sono determinata e tenace, ma il mio approccio con gli altri è improntato all'umorismo», dice di sé Anja Reichenbach (25 anni). Talvolta è poi cocciuta, perfezionista e poco paziente con se stessa. Ha la fortuna di aver trovato il lavoro che ha sempre sognato: è capoprogetto a Blindspot, un'organizzazione che si occupa di minori con o senza disabilità. Sino ad oggi lo considera il suo più grande successo.

Ma per ottenerlo ha dovuto lavorare duramente: «Ho sempre dovuto dimostrare di potere cavarmela da sola nonostante la mia disabilità. Spesso ho poi capito che per essere considerata all'altezza mi toccava essere ancora più brava. Senza contare che di frequente mi vedo costretta a fornire spiegazioni, dato che la mia disabilità visiva non è visibile e la mia autonomia può trarre in inganno. L'immagine del disabile indifeso e bisognoso di aiuto è tuttora fortemente radicata nelle teste di molti». Per realizzare una parità effettiva, afferma Anja, la cosa più importante è pertanto che le persone disabili siano considerate esseri umani come tutti gli altri, con le loro esigenze, le doti, le debolezze e i punti di forza, i sogni e le paure. Sotto questo profilo è necessario un cambiamento di mentalità. Per quel che la riguarda, Anja ritiene che la parità sia raggiunta nella misura dell'80 per cento.

**ELSY B.
MOSER**

«Se vi fosse una reale parità non dovrei dimostrare costantemente di essere nel pieno possesso delle mie facoltà mentali», afferma Elsy B. Moser. La sessantenne si considera una combattente con un approccio positivo alla vita, anche se talvolta può essere irascibile. A causa delle sue traversie psichiatriche, ha dovuto lottare in particolare per dimostrare a tutti di essere pienamente autonoma e capace di assumersi la responsabilità della propria vita. Vorrebbe essere trattata con rispetto, da pari a pari, e vorrebbe poter svolgere gli stessi compiti e avere la stessa qualità di vita del resto della popolazione.

Elsy avrebbe fatto volentieri l'infermiera, in quanto ritiene sia importante aiutare le persone nel bisogno. Ha così seguito una formazione in consulenza alla pari, perfezionando quindi le conoscenze in una scuola universitaria professionale. Ora consiglia e segue, a titolo di volontariato, persone con la sua stessa disabilità. Le cliniche e gli istituti di varie regioni della Svizzera si avvalgono inoltre di Elsy come esperta con esperienza diretta. Elsy coltiva molti interessi: legge molto e impara volentieri, gioca a scacchi, si intende di cactus e basotti. Si considera che nel suo caso la parità sia raggiunta in ragione del 70 per cento, e più in generale stima che per i soggetti con un vissuto psichiatrico la percentuale si situi tra il 20 e il 70 per cento.

**NADINE
TRESCH**

Nadine Tresch (34 anni) si è sentita discriminata nel corso dell'accertamento AI, «perché sono single e non ho figli». Interrogata riguardo ai suoi punti di forza, afferma: «Sono socievole, ho spirito di gruppo e mi impegno in tutto quello che faccio». Queste qualità non sono tuttavia sempre state apprezzate. Il fatto che spesso proponga buone idee nonostante le sue lesioni cerebrali costituisce a volte un problema per gli altri. «Una lesione cerebrale può impedirti di fare le cose più semplici, ma nel contempo accentuare talune tue doti innate». Molti fanno fatica a capirlo.

Lo sport le è di grande aiuto. Gioca a calcio nel FC Insieme di Zurigo. «Lo spirito di squadra è la cosa che conta più di tutte. È fantastico». Nadine era un'ottima allieva e ha ottenuto la maturità senza problemi. All'età di 22 anni, una meningite virale le ha causato una demenza. «Anche oggi posso tuttavia contare sulla mia intelligenza», afferma, e ne è la prova il fatto che sia membro di MENSA, un'associazione che riunisce le persone con un QI pari almeno a 130. Attualmente lavora per la Brunau-Stiftung e sta mettendo a punto un progetto informatico il cui scopo è dare lavoro a persone con disabilità. Parità effettiva: 70 per cento, ma tra il 20 e il 70 per cento per le persone con lo stesso tipo di disabilità.



**CHRISTINE
MEYER**

Christine Meyer (32 anni) avrebbe frequentato volentieri una scuola regolare, ma ai suoi tempi ai bambini down non era concessa questa possibilità. Benché seguire una formazione professionale non fosse affatto semplice, ha potuto frequentare i corsi di avviamento professionale dell'Al, grazie ai quali può ora abitare da sola, con un po' d'aiuto da parte della famiglia. Christine ritiene ingiusto che per motivi economici questi corsi per persone con difficoltà d'apprendimento rischiano di scomparire e siano esclusi dal contributo per l'assistenza. Attualmente lavora in un laboratorio protetto, dove si trova molto bene: «Mi piace il lavoro: è molto variato. E poi qui le donne non sono discriminate rispetto ai colleghi maschi. Il salario è veramente modesto, ma è commisurato al lavoro fornito. Guadagno per esempio più del mio ragazzo, perché lavoro più velocemente!». Christine si considera una persona allegra, diligente e disponibile. Va a cavallo, scia ed è orgogliosa dei risultati ottenuti nel nuoto. Il modello cui si ispira è il suo ragazzo, con il quale sogna un giorno di sposarsi e condividere un appartamento.

Secondo la madre di Christine, la parità effettiva è raggiunta soltanto nella misura del 30 al 40 per cento.



**JAELE
EIDAM**

Jaelle Eidam (30 anni) è convinta che le ragazze e le donne con disabilità corrano un particolare rischio di discriminazione. Spesso la discriminazione ha più dimensioni, vale a dire che le persone non sono penalizzate ed escluse a causa di un'unica caratteristica. Le donne e le ragazze con disabilità presentano appunto più «punti deboli».

Jaelle si considera una persona aperta e gioviale. Le piace fare nuovi incontri, perché trova interessanti le storie, le esperienze e il vissuto degli altri. Attualmente lavora come animatrice socio-culturale e si occupa di minori di estrazione sociale diversa. Ha diretto a lungo avanti girls, la sezione di avanti donne dedicata alle ragazze e alle giovani donne con disabilità. Oggi fa parte della presidenza dell'associazione.

Di questi tempi l'attenzione di Jaelle è però assorbita per intero dall'imminente nascita del primo figlio. Presto avrà modo di verificare fino a che punto sono garantite le pari opportunità in questo campo: «Che le donne con disabilità possano avere una famiglia ed esercitare una professione è una realtà che viene ignorata. Sotto quest'aspetto le cose non sono ancora cambiate».

Parità effettiva secondo Jaelle: tra il 90 e il 100 per cento, a seconda dei casi.



**DANIELA
BÜHLER**

Daniela Bühler (47 anni) sta imparando cosa significhi dover fare i conti con una disabilità. Laureata in lettere, da oltre dieci anni lavora come giornalista in un quotidiano di media tiratura. A causa di una malattia cronica il suo udito sta però gradualmente peggiorando, il che costituisce un intralcio enorme in una professione in cui si fa grande uso del telefono.

Per Daniela pari opportunità significa non essere giudicata unicamente in base alla sua disabilità. «Cerco tuttora il contatto con altre persone, di imparare nuove cose e di fare nuove esperienze». In quest'ottica riveste grande importanza la possibilità di continuare a lavorare. Sinora il suo datore di lavoro ha fatto molto in questo senso: «Devo molto al giornale», dice Daniela.

L'esperienza della disabilità l'ha inoltre spinta a cercare il contatto con persone afflitte da malattie croniche o con disabilità; da qualche tempo è attiva nella rete avanti donne.

La disabilità la penalizza con intensità variabile, a seconda della situazione e del comportamento della gente.

**FABIENNE
WEISS**

«Se voglio una cosa la faccio», dice di sé Fabienne Weiss. E vale anche per la professione. Dopo aver concluso la formazione come disegnatrice edile, si è dedicata allo studio della biologia, concluso con un master in biologia molecolare. Riservata, sulla trentina, Fabienne ama le escursioni e le piace viaggiare, anche «per capire meglio il mondo, la natura e gli esseri umani».

Al di là delle esperienze personali, Fabienne ha potuto familiarizzarsi con il tema delle pari opportunità nel corso di un praticantato presso l'UFPD: «A seconda del tipo e della gravità della disabilità, la parità non è raggiunta in nessuno dei settori considerati dal fascicolo. Un altro ambito coinvolto è sicuramente quello dei rapporti interpersonali e della famiglia. Per ogni settore sembrano essere stati stabiliti i principi della parità, ma vi sono problemi nel tradurli in realtà».

Quando pensa al futuro, Fabienne si preoccupa di come potrà provvedere al proprio sostentamento. Per quanto riguarda il suo percorso personale, spera un giorno di ottenere un dottorato in etica della medicina e, perché no, di metter su famiglia.

Per quanto riguarda la realizzazione della parità effettiva, Fabienne ritiene che per le persone con il suo stesso tipo di disabilità sia raggiunta in ragione del 75 per cento (85 per cento per gli uomini).

**HELEN
ZIMMERMANN**

Helen Zimmermann (60 anni) è una donna in apparenza schiva, ma che subito ti fa capire di essere una buona ascoltatrice: «Ma ho poca pazienza con le persone complicate», tiene a precisare. Helen coltiva numerosi interessi: per esempio avrebbe voluto diventare costruttrice di organi. È invece diventata insegnante prima e sociologa poi (e lo è tuttora). Lavora inoltre per l'organizzazione di autoaiuto Blindenbund, dove si occupa di assistenza agli affiliati e di relazioni pubbliche. Ritiene che il suo maggiore successo consista nell'essere riuscita l'anno scorso a presentare la tesi nonostante le circostanze avverse.

Helen siede nel Consiglio parità di Egalité Handicap in rappresentanza di ciechi e ipovedenti (cfr. pag. 51). «In pochi sanno veramente cosa significhi dover vivere con una disabilità», ha scoperto Helen. Non vi sono però ricette che garantiscano l'abbattimento dei pregiudizi e delle resistenze nei confronti delle pari opportunità. «Con l'introduzione della legge sui disabili abbiamo perlomeno imboccato una strada che, nonostante sia ancora stretta e pietrosa, a poco a poco si fa sempre più praticabile».

Per Helen la realizzazione delle pari opportunità dipende dalle situazioni: «Tutto è possibile tra l'1 e il 99 per cento».

**SONJA
BALMER**

Per raccontare la sua vita non basterebbe un libro. E infatti ne ha già scritti tre («Gedanken sind Früchte», «Atemlos» e «In der Überlebensfalle»), che le hanno assicurato notorietà oltre i confini nazionali. La quarantunenne Sonja Balmer sprizza gioia di vivere e creatività da tutti i pori. Non solo scrive, ma dipinge, lavora con argilla e legno, ama i bambini sopra ogni cosa e si interessa di etica e filosofia.

Sin dall'infanzia Sonja è afflitta da miastenia e forti dolori, causati da una malattia mitocondriale congenita e degenerativa. Attualmente vive in un istituto di cura, dove sta mettendo a punto il progetto abitativo che le consentirà di riprendere in mano quanto prima le redini della propria vita.

«Farò ricorso ai fondi per l'assistenza e sarò tra le prime persone che necessitano di ventilazione assistita permanente a organizzare un'assistenza 24 ore su 24». Chi la conosce sa che ce la farà e che riuscirà a realizzare anche il prossimo grande sogno: iniziare gli studi di psicologia umana.

Anche per Sonja la realizzazione della parità effettiva dipende in ampia misura dalle situazioni. E troppo spesso deve provvedervi lei stessa.

TÜLÜN ERDEM



«Se nel nostro Paese vi fosse un'effettiva parità, mi sentirei come una farfalla variopinta che svolazza per campi verdeggianti». La donna che descrive le pari opportunità con parole così poetiche si chiama Tülün Erdem, ha 32 anni ed è madre di due figli in età scolastica. Quasi nessuno avrebbe creduto che una madre non udente sarebbe riuscita ad educare come si deve due figli udenti. «Molte persone hanno pregiudizi. Ritenevano avessi bisogno di aiuto, per esempio da parte dei miei genitori». Esperienze come questa hanno spinto Tülün a battersi in prima persona per la parità di diritti e di opportunità, per esempio nella veste di vice Miss Handicap 2011.

Vorrebbe fare coraggio alle persone nella sua situazione e dimostrare che anche le donne con disabilità possono essere buone madri senza che il loro ruolo debba limitarsi a quello di angelo del focolare. Oltre alla famiglia e agli amici, il quotidiano di Tülün è fatto anche di danza, viaggi, disegno, pittura, fotografia, lettura, moda, arte e sport, fermo restando che la cosa più importante sono i due figli (non è infatti un caso che Angelina Jolie sia uno dei suoi modelli). In futuro vedrebbe di buon occhio una formazione in management. Realizzazione della parità effettiva: 90 per cento, ma tra il 30 e il 95 per cento per chi ha il suo stesso tipo di disabilità (uomini e donne).

RAMONA KÖNIG



Ramona König avrebbe voluto diventare meccanico. Le macchine la affasciano, e senza la sua auto sportiva si sentirebbe senz'altro meno indipendente. Impiegata di commercio in formazione, a Ramona piace andare al cinema e ai concerti, incontrare gli amici e leggere. Se vi fosse un'effettiva parità, avrebbe avuto meno stress e i suoi nervi sarebbero in miglior salute, afferma la 26enne, che sa cogliere anche i lati insoliti di una vita in sedia a rotelle e riesce a riderci sopra.

Essere indipendente conta molto per lei. I maggiori ostacoli li ha incontrati nella ricerca di un lavoro: «Molte aziende non sono attrezzate per accogliere un dipendente in sedia a rotelle. Spesso pensano poi che chi è paraplegico sia anche affetto da una deficienza mentale». Il posto di tirocinio l'ha trovato in un modo piuttosto insolito: «Le aziende cui mi ero rivolta hanno addotto ogni possibile pretesto pur di non assumermi. Poi si è fatta avanti la ditta in cui oggi lavoro, che mi ha cercata perché aveva ristrutturato gli uffici rendendoli conformi alle esigenze dei disabili». Ramona si augura una vita serena. Uno dei suoi sogni è fare un viaggio attraverso l'America in compagnia di suo marito. Realizzazione della parità effettiva: 60 per cento gli uomini, qualcosina di meno le donne.

La fotografa: FLAVIA TRACHSEL



Il titolo di una delle sue mostre, «Sitzend auf eigenen Füßen stehen» (Sedendo con le proprie gambe), descrive alla perfezione la 29enne Flavia Trachsel. Diplomata nel 2008 alla Hochschule der Künste di Zurigo come designer SUP in comunicazione visiva con indirizzo d'approfondimento in fotografia, Flavia scatta istantanee dalla sua sedia a rotelle. Oggi divide il suo tempo tra un lavoro dipendente a tempo parziale e l'attività free lance. Suoi sono i ritratti pubblicati in «Erst recht» e «Stärker als ihr denkt», i libri di avanti donne sulle donne con disabilità. I suoi scatti artistici sono regolarmente esposti nell'ambito di mostre organizzate in Svizzera e all'estero (per farvi un'idea visitate www.myspace.com/fotografin).

Flavia si considera ben integrata nella società e ritiene quindi che nel suo caso la parità effettiva sia quasi interamente realizzata. Poiché non è mai stata ospite di un istituto per disabili né ha mai frequentato scuole speciali, è abituata a battersi per il riconoscimento delle sue esigenze: «Non è affatto un problema, ma richiede nondimeno un certo impegno». Per lei la parità si realizza da un lato nelle teste della gente e dall'altro all'interno di infrastrutture adeguate a tutte le esigenze: «Un piano non può fare a meno dell'altro».

FONTI E BIBLIOGRAFIA

- 1 Ufficio federale di statistica, portale sulle pari opportunità delle persone con disabilità: <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/20/06/blank/key/01.html>
- 2 Commissione federale per le questioni femminili: Donne Potere Storia – Le donne, la politica e le pari opportunità in Svizzera 2001 – 2010/11
- 3 Gleichstellung von Frauen und Mädchen mit Behinderungen, avanti donne, 2010
- 4 Pari opportunità delle persone con disabilità 2004–2009: sviluppi e prospettive, UFPD, Berna, 2009
- 5 Citazione tratta da netzbrief Frau, Behinderung & Gesellschaft 2, avanti donne, 2010
- 6 Art. 5 cpv. 2 LDis
- 7 Art. 21 ODis (stato: giugno 2010)
- 8 Intervista alla professoressa Theresia Degener pubblicata nella rivista degli uffici di integrazione ZB-online 3/2009
- 9 Ufficio federale di statistica, portale sulle pari opportunità delle persone con disabilità: <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/20/06/blank/key/04/02.html>
- 10 Baumann Katerina, Lauterburg Margareta: Knapes Geld – ungleich verteilt. Gleichstellungsdefizite in der Invalidenversicherung, Helbing & Lichtenhahn, Basilea 2001
- 11 Gredig Daniel, Deringer Sabine, Hirtz Melanie, Page Roman, Zwicky Heinrich: Menschen mit Behinderungen in der Schweiz. Die Lebenslagen der Bezügerinnen und Bezüger von Leistungen der Invalidenversicherung, Verlag Rüegger, Zurigo/Coira 2005
- 12 Deringer Sabine: Das Bildungsniveau und die Arbeitssituation von Bezügerinnen und Bezügerinnen einer IV-Rente in der Schweiz, FHNW, Olten 2007, rapporto pubblicato su www.avenirsocial.ch
- 13 La maggioranza dei partecipanti alla consultazione era pienamente o perlomeno di principio favorevole all'adesione.
- 14 Citazione tratta dalla relazione Weibernetz e.V., tenuta da Susanne Krumpholz al convegno Weiblich, behindert – diskriminiert? organizzato dalla Fondazione Friedrich Ebert il 23 novembre 2009.
- 15 La capacità di apprendimento delle persone con gravi disabilità è stata riconosciuta soltanto negli anni 1970.
- 16 Cfr. Inge Sprenger Viol: Erst recht. Aussergewöhnliche Wege von Frauen mit einer Behinderung, eFeF-Verlag, Wettingen 2010
- 17 <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/20/06/blank/key/00.html>
- 18 L'importanza soggettiva della formazione professionale per le persone con deficit di apprendimento o di rendimento è oggetto di un progetto condotto dalla Scuola universitaria intercantonale di pedagogia curativa HfH, dalla Scuola universitaria professionale della Svizzera nordoccidentale FHNW e dall'associazione nazionale delle istituzioni per persone con handicap INSOS e sostenuto finanziariamente dall'UFPD.
- 19 <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/20/06.html>
Gli indicatori si basano sui dati del rilevamento Redditi e condizioni di vita in Svizzera (SILC) completati con i risultati di altre inchieste.
- 20 Arnade Sigrid, Häfner Sabine: Interpretationsstandard der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen aus Frauensicht. Arbeits- und Argumentationspapier zur Bedeutung der Frauen- und Genderreferenzen in der Behindertenrechtskonvention, Berlino 2009

- 21 Il principale trattato internazionale è il Patto relativo ai diritti economici, sociali e culturali (Patto sociale ONU), ratificato dalla Svizzera nel 1992. Altri riferimenti sono contenuti negli obiettivi in materia di salute definiti per la Svizzera nell'ambito dell'Agenda OMS 21 Salute per tutti nel 21° secolo, Società svizzera dei medici specialisti in prevenzione e salute pubblica, Berna 2002
- 22 Cfr. art. 25 CDPD
- 23 Meier Claudia: Gender Health: Policies, Praxis und Perspektiven, Ambito specifico Gender Health, Ufficio federale della sanità pubblica, Berna 2004
- 24 Ewinkel Carola, Hermes Gisela (ed.): Geschlecht behindert – besonderes Merkmal Frau, AG SPAK, Monaco, 3a edizione, 2002
- 25 Rüesch Peter: Gesundheitsversorgung von Menschen mit chronischen Gesundheitsproblemen / Behinderung in der Schweiz; documento di lavoro n. 14 dell'Osservatorio svizzero della salute, Neuchâtel 2006
- 26 Gender-Gesundheitsbericht Schweiz 2006. Grundlagen für forschungs- und handlungsbezogene Aktivitäten. Ambito specifico Gender Health, Ufficio federale della sanità pubblica, Berna 2006, e Fokusbericht Gender und Gesundheit, ibidem, 2008
- 27 In particolare Zemp Aiha, Pircher Erika: Weil das alles weh tut mit Gewalt. Sexuelle Ausbeutung von Mädchen und Frauen mit Behinderung. Schriftenreihe der Frauenministerin, vol. 10, Vienna 1996, e Zemp Aiha, Pircher Erika, Neubauer Elfriede (1979): Sexuelle Ausbeutung von Mädchen und Frauen mit Behinderung in G. Amann, R. Wipplinger (ed.): Sexueller Missbrauch: Überblick zu Forschung Beratung und Therapie, pag. 738–755, dgvt, Tübingen 2003
- 28 Lebenssituation und Belastungen von Frauen mit Behinderungen und Beeinträchtigungen in Deutschland, Facoltà di scienze della salute e Centro interdisciplinare di ricerca sulle donne e sul genere IFF dell'Università di Bielefeld, su incarico del Ministero tedesco per la famiglia, gli anziani, le donne e i giovani, Bielefeld, Francoforte, Berlino, Colonia 2012. Sintesi: www.bmfsfj.de/BMFSFJ/Service/Publikationen/publikationen,did=186150.html
- 29 Fonte: avanti donne, documentazione per la consulenza
- 30 avanti donne (ed.): Stärker als ihr denkt. Junge Frauen erzählen, wie sie ihren Weg gehen – trotz Behinderung, Maisprach 2006
- 31 Luhmann Niklas: Die Realität der Massenmedien, Westdeutscher Verlag, Wiesbaden 1996
- 32 Mürner Christian: Medien- und Kulturgeschichte behinderter Menschen. Beltz, Weinheim 2003.
- 33 Per esempio Renggli Cornelia: Behinderung in den Medien: Sichtbar und unsichtbar zugleich. In: Medienheft, 23.11.2004; Sandfort Lothar (1982); Mürner Christian (1996); Garland Thomson Rosemarie (2009)
- 34 Sandfort Lothar: Medien Manifest. In: Kagelmann, H. J.; Zimmermann, R. (ed.): Massenmedien und Behinderte. Beltz, Weinheim 1982
- 35 Garland-Thomson Rosemarie: Staring. How We Look. Oxford University Press, Oxford 2009
- 36 «Blick am Abend», 25 settembre 2012, pag. 30
- 37 www.bs.ch (Behinderung; stato: dicembre 2012)
- 38 Fascicolo tematico Cultura dell'UFPD, disponibile in formato cartaceo e in formato elettronico in Internet all'indirizzo www.edi.admin.ch/ebgb (Temi – Cultura)
- 39 Köbsell Svantje: Gender Mainstreaming und Behinderung, Berlino 2005
- 40 Jacob Jutta, Köbsell Swantje, Wollrad Eske (ed.) Disability. Intersektionale Aspekte von Behinderung und Geschlecht. transcript, Bielefeld 2010
- 41 Tackling Multiple Discrimination. Practices, policies and laws (disponibile solo in inglese, francese e tedesco), Commissione europea 2007 <http://ec.europa.eu> (Catalogo delle pubblicazioni) E: www.mehrfachdiskriminierung.ch

INDIRIZZI

SVIZZERA

Ufficio federale per le pari opportunità
delle persone con disabilità UFPD
Inselgasse 1,
CH – 3003 Berna
Tel. +41 (0)31 322 82 36
ebgb@gs-edi.admin.ch
www.edi.admin.ch/ebgb

Ufficio federale per l'uguaglianza
fra donna e uomo UFU
Schwarztorstr. 51
CH – 3003 Berna
Tel. +41 (0)31 322 68 43
ebg@ebg.admin.ch
www.parita-svizzera.ch

avanti donne – Rete delle
donne e delle ragazze con disabilità
Alpenblickstr. 15
CH – 8630 Rüti
Tel. + 41 0848 444 888
info@avantidonne.ch
www.avantidonne.ch / www.avantigirls.ch

Egalité Handicap
Marktgasse 31
CH – 3007 Berna
Tel. +41 (0)31 398 50 34
info@egalite-handicap.ch
www.egalite-handicap.ch

ALTRI PAESI

Weibernetz e.V. – Projekt «Politische
Interessenvertretung behinderter Frauen»
Kölnische Str. 99, D – 34119 Kassel
info@weibernetz.de / www.weibernetz.de

WWDA – Women with Disabilities Australia
PO Box 605, Rosny Park, AU – 7018 Tasmania
wwda@ozemail.com.au / www.wwda.org.au

Frauennetzwerk, c/o Miteinander GmbH
Rechte Donaust. 7, A – 4020 Linz
frauennetzwerk@miteinander.com
www.miteinander.com

European Disability Forum (EDF)
Disabled Women's Committee
Rue du Commerce 39-41
B – 1000 Brussels, Belgium
info@edf-feph.org / www.edf-feph.org

DAWN – DisAbled Women's
Network Canada
110, Sainte-Thérèse 505
CA – Montréal (Quebec) H2Y 1E6
communications@dawnCanada.net
www.dawnCanada.net

Réponses Initiatives
Femmes Handicapées – RIFH
73, Rue Gaultier, F – 92400 Courbevoie
regina.ubanatu@rifh.org / www.rifh.org

Femmes pour le dire, femmes pour agir
16, rue Emile Duclaux, F – 75015 Paris
contact@femmespourledire.asso.fr
www.femmespourledire.asso.fr

Disabled Peoples International – DPI
Via Dei Bizantini, 97
I – 88046 Lamezia Terme
dpitalia@dpitalia.org / www.dpitalia.org

Women Pushing Forward
PO Box 3940, Berkeley
USA – CA 94703
info@womenpushingforward.net
www.womenpushingforward.net

Piattaforma Internet:
International Network of Women with
Disabilities (INWWD)
inwwd.wordpress.com

SIGLA EDITORIALE

EDITORE

Ufficio federale per le pari opportunità
delle persone con disabilità UFPD
3003 Berna
ebgb@gs-edi.admin.ch / www.edi.admin.ch/ebgb
12.13 250 323362/3

IDEAZIONE, TESTO E GRAFICA

Angie Hagmann, avanti donne – Rete delle
donne e delle ragazze con disabilità
8630 Rüti
info@avantidonne.ch / www.avantidonne.ch

Con contributi di Olga Manfredi (pag. 26),
Thea Mauchle (pag. 40), Fabienne Weiss (pag. 41),
Helen Zimmermann (pag. 26)

TRADUZIONE DAL TEDESCO

Servizio linguistico italiano, Segreteria generale
del Dipartimento federale dell'interno

STAMPA

Odermatt SA, Dallenwil

FONTI ICONOGRAFICHE

Pagine 2, 69 e i ritratti di donne: Flavia Trachsel;
1,9,23, 27: Prisma; **34, 37, 59:** fotolia; **5:** UFU;
14: archivio privato; **17:** Nazioni Unite; **31:** UFAS;
51: Eva Aeschmann; **53:** Aironair per Cap 48

FRONTESPIZIO

Sulla prima pagina di una pubblicazione sulla pa-
delle donne disabili, la maggior parte delle lettrici
e dei lettori si aspetterebbe probabilmente di ve-
uno dei tipici simboli della disabilità: una sedia
a rotelle, due stampelle, un bastone per ciechi .
Uno di quei simboli, insomma, il cui uso corrent
dimostra quanto sia ormai radicata la riduzion
disabili alla loro disabilità. E invece abbiamo scelto
un simbolo della femminilità, cioè un simbolo della
varietà dei ruoli femminili. (avanti donne)

RINGRAZIAMENTI

L'UFPD tiene a ringraziare tutti coloro che con
la loro fattiva partecipazione hanno permesso
la realizzazione del presente opuscolo: le donne
disabili o affette da una malattia cronica che han-
no raccontato la loro storia e messo anche altri-
menti a disposizione la loro esperienza personale;
l'Ufficio federale per l'uguaglianza fra donna e
uomo, l'Ufficio federale delle assicurazioni sociali,
l'Ufficio federale di statistica e diversi specialisti
esterni per i dati e i pareri forniti; la Rete delle
donne e delle ragazze con disabilità avanti donne
per il grande impegno profuso e la stimolante
collaborazione.



PER ORDINAZIONI E MAGGIORI INFORMAZIONI

www.edi.admin.ch/ebgb

Come è tutelata in Svizzera la parità delle donne disabili? In che misura il sesso incide sulle opportunità dei portatori di handicap? Dove entra in gioco la parità tra uomo e donna? Basta dire che le donne e gli uomini disabili sono sottintesi in tutti provvedimenti per l'uguaglianza dei sessi o ci vogliono misure specifiche alla loro situazione? L'esistenza di parità separate è compatibile con una società inclusiva? Il presente opuscolo affronta questi argomenti da diversi punti di vista. In primo piano, la situazione delle donne disabili in cinque ambiti di vita decisivi per la parità: istruzione, lavoro, sanità, tutela degli interessi e media. Con gli articoli pubblicati si intende stimolare i lettori e le lettrici ad approfondire e diffondere l'ancor giovane tema dell'incidenza del sesso sulla situazione dei disabili. Il fascicolo è rivolto a chi si occupa per lavoro di aspetti delle pari opportunità dei disabili e dell'uguaglianza tra i sessi, ai decisori di organizzazioni, economia e politica e a chiunque si interessi al tema.

IN COLLABORAZIONE CON



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Dipartimento federale dell'interno DFI
Ufficio federale per l'uguaglianza fra donna e uomo UFU

avanti donne

Rete delle donne e delle ragazze con disabilità