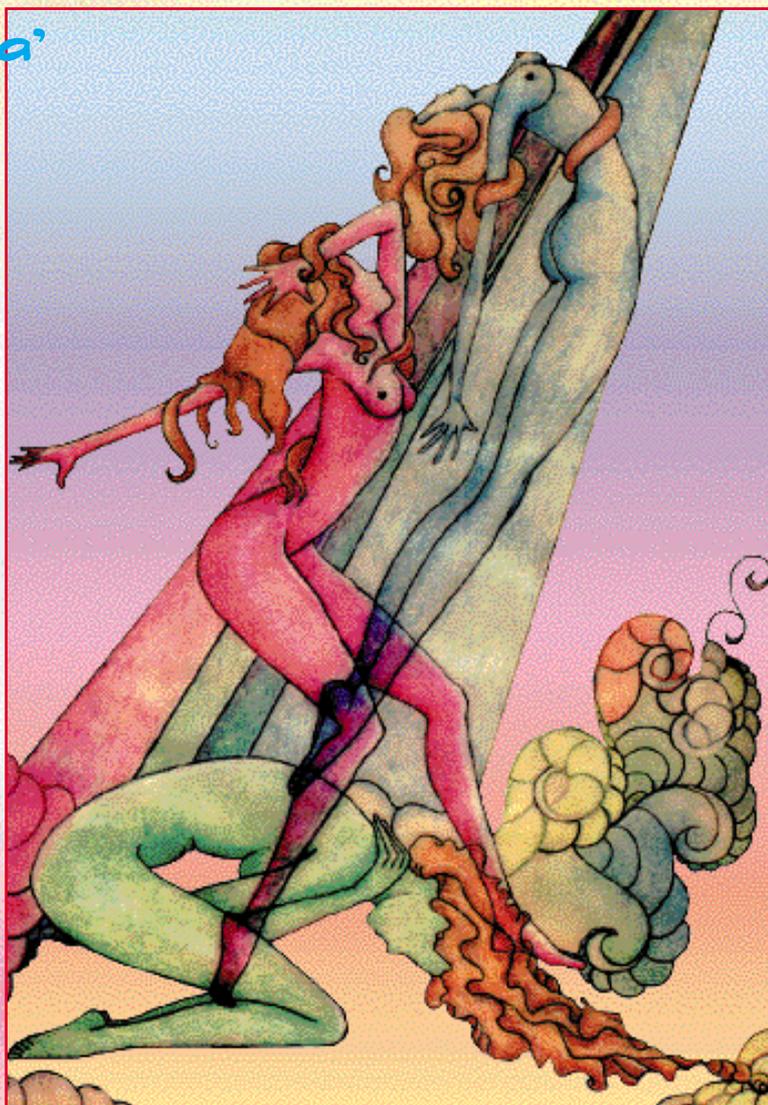


# Essere Donna nella disabilità

**Donne  
e madri  
a contatto  
con la  
disabilità:  
possibilità  
di incontro  
nell'universo  
femminile**



## Risultati della ricerca



**Progetto "ALBA" - Nuove occasioni di cura e sostegno  
offerte alle donne a contatto con la disabilità**

Programma Daphne 2000 / 2003:

**Misure Preventive Dirette a Combattere la Violenza  
Contro i Bambini, gli Adolescenti e le Donne**

Progetto n. JAI/DAP/02/007/W





**Progetto "ALBA" - Nuove occasioni di cura e sostegno  
offerte alle donne a contatto con la disabilità**

Programma Daphne 2000 / 2003:

**Misure Preventive Dirette a Combattere la Violenza  
Contro i Bambini, gli Adolescenti e le Donne**

Progetto n. JAI/DAP/02/007/W



# Essere Donna nella disabilità'

**Donne e madri a contatto con la disabilità:  
possibilità di incontro nell'universo femminile**

***IL GRUPPO DEI RICERCATORI:***

**Marina Galati - DPI Italia**  
**Nunzia Coppedè - DPI Italia**  
**Emilia Napolitano - DPI Italia**  
**Roser Romero Soldevila - COCEMFE Spagna**  
**Encarnacion Talavera Muñoz - COCEMFE Spagna**  
**Isabel M. Caballero Pérez - COCEMFE Spagna**  
**Juliette Schmitt-Guerrero - G.F.P.H. Francia**  
**Hanae Bouzid - G.F.P.H. Francia**

Hanno inoltre collaborato:

**Rita Barbuto - DPI Italia**  
**Maria Meduri - DPI Italia**  
**Cristina Lio - DPI Italia**



# Introduzione

**I**l presente lavoro nasce come rielaborazione culturale e proposta di riflessione, all'interno del progetto di ricerca "Alba", realizzato nell'ambito del Programma Europeo Daphne 2000-2003: Misure Preventive Dirette a Combattere la Violenza Contro i Bambini, gli Adolescenti e le Donne - Progetto n. JAI/DAP/02/007/W.

L'associazione DPI Italia, capofila del progetto, si è avvalsa del partneriato delle organizzazioni: G.F.P.H (*Groupement Francais des Personnes Handicapées*), Francia e COCEMFE (*Confederación Coordinadora Estatal de Minusvalidos Fisicos de España*), Spagna.

Il progetto "Alba" si iscrive nel lavoro che dal 1984, anno della sua nascita, DPI Italia (*Disabled Peoples' International*) sta svolgendo per la difesa e la tutela dei Diritti Umani e Civili delle persone con disabilità e per la promozione delle pari opportunità delle stesse. DPI Italia è un'organizzazione di natura sociale e culturale che si basa sul principio del protagonismo diretto delle persone con disabilità. Crede, infatti, che siano proprio le persone con disabilità ad essere i veri esperti dei problemi e delle difficoltà da loro incontrati nelle diverse società e pertanto ritiene estremamente importante che esse siano parte attiva dei processi e dei contesti che, di volta in volta, le vedono coinvolte. Per liberare le persone con disabilità dai meccanismi di esclusione e di discriminazione Disabled Peoples' International sostiene che bisogna rafforzarle attraverso processi di empowerment, cioè rafforzare le loro abilità e competenze, farle diventare consapevoli dei loro Diritti Umani e Civili e offrire loro gli strumenti necessari per farli rispettare.

Le attività svolte con il progetto "Alba" e il lavoro di analisi dei contenuti emersi nei gruppi focus con donne disabili e madri di persone con disabilità vanno in questa direzione.

La ricerca, qui presentata, è un percorso espresso in macro-tematiche che il gruppo di lavoro ha individuato come elementi chiave dell'esperienza di vita e di violenza nella quotidianità di coloro che hanno contatto con la disabilità.

Il punto di vista che si propone in queste riflessioni è quello delle donne, infatti il genere femminile ha rappresentato il leit-motiv di "Alba". Il gruppo di lavoro ha optato per questa finestra da cui guardare il mondo della disabilità, con la consapevolezza della ricchezza e della varietà di contributi che le donne possono apportare, ma anche con la percezione del ruolo che le donne-madri giocano in una famiglia in cui è presente una persona con disabilità (assistenza, cura, ecc.) e di quello che le donne disabili possono giocare nella società (madri, lavoratrici, figlie, ecc.).

Il gruppo che ha condotto la ricerca è costituito da donne disabili e non, che hanno lavorato insieme integrando le proprie risorse professionali e le proprie esperienze di vita e le hanno messe in comune per proporre nuovi saperi e nuovi percorsi. Un altro tipo di integrazione, che è frutto del lavoro, è stata quella europea: donne italiane, spagnole e francesi si sono confrontate ed hanno collaborato, da un punto di vista professionale, per mettere in comune le loro culture, i loro saperi e le loro esperienze. Ne è venuto fuori un prodotto, questo kit, che rappresenta l'insieme, ma anche la fusione e l'integrazione, di diversi modi di vedere e vivere la vita al femminile nella disabilità.

La finalità ultima del lavoro è stata quella della ricerca di nuove modalità e nuovi contenuti utili per i percorsi di empowerment, nonché l'analisi di nuove proposte innovative per i processi di advocacy al femminile. Ci si è chiesti e si è cercato di dare una risposta alla domanda: come sostenere le donne in questi processi di indipendenza ed autonomia?

Ci auguriamo che queste riflessioni possano supportare i ruoli femminili nella disabilità e suggerire nuove linee strategiche a coloro che vorranno percorrere questa strada di emancipazione.

**Rita Barbuto**

*Presidente DPI Italia*



# OGGETTO DELLA RICERCA

## Il binomio violenza-disabilità nei contesti familiari: una prospettiva europea

“La famiglia rappresenta un sistema complesso entro il quale interagiscono individui, ruoli, responsabilità e poteri. È un microcosmo dominato da variabili di tipo affettivo ed emotivo che agiscono sia in senso positivo attraverso l’amore, il rispetto, la solidarietà, il desiderio sessuale e sia in senso negativo attraverso la sopraffazione, la violenza, l’ego-centrismo e la prevaricazione in larga parte giustificati dalla presenza stessa del vincolo affettivo”<sup>1</sup>. Gli studi sociologici che approfondiscono le tematiche della violenza di genere e della violenza intrafamiliare individuano, come sopra è ben esemplificato, un insieme di sentimenti e reazioni che convivono nei contesti familiari; sono tutti vissuti che, qualora degenerino, portano a scatenare fenomeni di violenza propriamente detta, vale a dire violenza sessuale e fisica. La famiglia diventa allora il luogo fisico e lo spazio emotivo in cui potenzialmente e, talvolta in nome dell’affetto, si possono perpetuare esperienze di violenza.

Nei fatti, gli studi realizzati in questo campo constatacono come, al di là delle specifiche differenze della famiglia europea da un punto di vista sociale (famiglia patriarcale piuttosto che nucleare, ecc.) e del suo ruolo all’interno della società stessa (accompagnamento sino all’età maggiore dei figli o cura e sostegno per i suoi membri di qualsiasi età), i fenomeni di violenza, che vi si perpetuano, sono solitamente di genere (uomo contro donna) e di carattere sia fisico che psicologico. Rispetto al primo, in un contesto di analisi mondiale vi sono le seguenti consapevolezza ed avvertenze: “gli studi sui ragazzi e le ragazze molto giovani indicano che, anche se i ragazzi possono avere una tolleranza più bassa verso la frustrazione e una tendenza verso i giochi di ruolo, queste tendenze svaniscono davanti alla necessità del maschio di prevalere tra i pari e alla esigenza di socializzazione e prevaricazione nei ruoli di genere.

La prevalenza della violenza domestica in una data società, quindi, è il risultato di un’accettazione tacita di quella società. Gli uomini vedono se stessi veramente come uomini ed il modo in cui guardano le donne determinerà se useranno la violenza o la coercizione contro di loro”<sup>2</sup>. L’UNFPA riconosce che la fine della violenza basata sul genere potrà cambiare solo se cambieranno i concetti culturali circa la mascolinità e che il processo di cambiamento deve attivamente agganciare gli uomini, se sono politici, genitori, sposi o ragazzi giovani. In Italia, in particolare, si ritiene che la violenza di genere sia tendenzialmente in aumento, poiché: “nell’ultimo quarto di secolo, in particolare, l’emergere delle donne come attori sociali (culture femministe, scritture femminili, visibilità pubblica delle donne...) e come soggetti collettivi (movimenti femministi, domande di rappresentanza politica e degli interessi...) le ha costituite come gruppo sociale di genere. (...) Qui il conflitto prende la forma del corpo a corpo e ridefinisce le simbologie profonde della relazione donna-uomo”<sup>3</sup>.

Rispetto al secondo tema, la violenza fisica e psicologica, una ricerca condotta in alcuni paesi di matrice anglosassone (Gran Bretagna, Stati Uniti e Canada) evidenzia come “il reparto di giustizia segnala che ogni 37,8 secondi in qualche luogo un uomo esercita violenza negli Stati Uniti; che ogni 20,9 secondi una donna viene violentata. Cifre spaventose. Il Ministero degli Interni nel Regno Unito ha segnalato in una sua indagine che nella violenza domestica le donne sono le figure che più probabilmente vengono ferite e subiscono ripetuti attacchi dagli uomini. (...) Inoltre l’abuso psicologico può occasionalmente essere ancor più offensivo che l’abuso fisico. Può essere qualcosa che testimonia e convince la vittima di essere stupida o incapace. Qui i tentativi di rivalsa possono portare ulteriore violenza: la frustrazione e la richiesta di aiuto sono condizioni messe in ridicolo e derise”<sup>4</sup>.

Il fenomeno della violenza di genere e della violen-

<sup>1</sup> Misiti M., Palomba R., “La percezione della violenza contro le donne tra stereotipi e tolleranza”, in A.A.V.V., *Dentro la violenza: cultura, pregiudizi, stereotipi*, Franco Angeli, Milano 2000, pag. 56.

<sup>2</sup> UNFPA (Fondo Monetario della Popolazione delle Nazioni Unite), “State of population 2000”.

<sup>3</sup> Bimbi F., “Tipologie di violenza e relazioni sociali”, in A.A.V.V., *Libertà femminile e violenza sulle donne*, Franco Angeli, Milano 2000, pag. 47.

<sup>4</sup> Curtis J., *Fill your way through divorce. Help Yourself*, Londra 2000.

za familiare fisica e psicologica è allora così caratterizzato, ma se a queste connotazioni si vuole aggiungere la presenza della disabilità nella famiglia, il Ministero del Benessere del Canada, in uno studio effettuato in collaborazione con Stati Uniti e Gran Bretagna, afferma anche che “la violenza della famiglia si riferisce al fisico, al maltrattamento psicologico o sessuale, all’abuso o alla negligenza di una donna con inabilità da parte di un parente o da un caregiver”. Si rafforza così la convinzione che in un clima di potenziale realizzazione di violenza la situazione diventa maggiormente problematica in presenza di una persona disabile.

È necessario sottolineare come i rapporti dell’area europea dell’OMS segnalino le difficoltà che incontra una famiglia nella gestione di un figlio disabile: scarsa informazione rispetto alla possibilità di curare il bambino, pochi servizi nella cura quotidiana, difficile integrazione e gestione della quotidianità. Questo avviene sia in contesti cosiddetti evoluti, con sistemi di welfare avanzati (area nord Europa), che in aree mediterranee con sistemi di welfare meno sviluppati.

## L’oggetto della ricerca

In un contesto siffatto e con le implicazioni sopra enunciate, la finalità che ci si è proposti con il Progetto “Alba” è far comunicare due mondi femminili: quello delle donne disabili, vittime di violenza, e quello delle madri di disabili, potenziali vittime e autrici di violenza.

La riflessione che ha portato alla realizzazione di questa ricerca è che il mondo della disabilità è permeato da atteggiamenti di non accettazione della condizione del disabile: da un lato, le donne disabili sentono di non rispondere agli standard fissati, dall’altro le madri vivono i loro figli disabili come persone che hanno disatteso le loro speranze e le loro aspettative. “Alba” si è posto l’obiettivo di capire maggiormente queste dinamiche al fine di verificare come creare sostegno tra queste donne: le prime sono violentate nei loro diritti umani e in diversi contesti della società che non le accetta per quello che sono; le seconde vivono una duplice situazione: possono essere potenziali autrici di violenza sui loro figli, allorquando non li accettano o impediscono loro un cammino di indipendenza ed autonomia, ma diventano anche potenziali vittime della violenza dei loro figli o delle richieste di assistenza e presenza, fatte dai figli anche in età adulta.

Questa complessità di relazioni conflittuali, che nasce e si concretizza nella quotidianità, è l’oggetto della presente ricerca. È opportuno, però, sottolineare che la violenza di cui si parla non è soltanto quella comunemente intesa: la violenza fisica di una persona su un’altra o la violenza sessuale. Si è inteso anche con il termine violenza ogni violazione di diritto umano esercitata sulle donne disabili e sulle madri. Assumono, così, significato e contenuto di violenza: il non poter partecipare attivamente alle scelte della propria vita, il non poter avere voce sulle questioni che ci riguardano, il non poter lottare per difendere i propri ed altrui diritti umani.

Tutto ciò nasce e si sviluppa in contesti familiari in cui c’è la presenza della disabilità, c’è la difficoltà di gestione quotidiana di una persona con problemi, c’è il formarsi di particolari legami affettivi e sessuali che la presenza di una persona con disabilità comporta. “Alba” ha ipotizzato che gli effetti problematici di questa situazione familiare portino quindi a: mancanza di un equilibrio interno alla famiglia, difficoltà delle donne/madri che si trovano ad affrontare tutto da sole, necessità delle figlie disabili di avviare una propria vita autonoma. Si parte anche dal presupposto che, in questo mondo, non c’è ancora l’abitudine né a parlare di questi problemi né a chiedere sostegno e aiuto a chi vive la medesima situazione.

La innovatività di questo progetto di ricerca è stata rafforzata dall’opportunità, offerta dall’Unione Europea, di realizzare tale percorso in tre paesi europei e di sperimentare in essi la medesima nuova pratica metodologica: l’incontro tra donne che condividono problemi simili, al fine di studiare il fenomeno della violenza di genere e della violenza familiare e creare una rete di sostegno ed aiuto tra coloro che condividono una situazione problematica.

Queste ipotesi di ricerca nascono in un contesto di studio ed approfondimento partito, all’interno di DPI Italia, negli anni passati e che, attraverso altri progetti realizzati in collaborazione con l’U.E., ha dato vita ad un percorso che ha dimostrato la necessità e l’importanza che le donne parlino ad altre donne, qualora ne condividano la medesima situazione, ma ha anche evidenziato come uno degli ambiti in cui si realizzano violenze fisiche e psicologiche sia proprio quello familiare.

DPI Italia, inoltre, ha fatto proprio il concetto di empowerment e quello di advocacy, come percorsi indispensabili per raggiungere autonomia ed indipendenza. Questa scelta ha avuto riflessi sulla presente ricerca, poiché si è cercato di comprendere

come dare contenuto e specificità a percorsi di empowerment ed advocacy, al fine di aiutare le donne a superare esperienze relazionali conflittuali e di violenza. In particolare è utile specificare ciò che si intende per empowerment: “un processo, individuale e organizzativo, attraverso il quale le persone, a partire da una qualche condizione di svantaggio e di dipendenza non emancipante, vengono rese “potenti” (empowered), ovvero rafforzano la propria capacità di scelta, autodeterminazione e autoregolazione, sviluppando parallelamente il sentimento del proprio valore e del controllo sulla situazione di lavoro, la propria autostima ed autoefficacia, riducendo parimenti i sentimenti di impotenza, sfiducia e paura, l’ansietà, la tensione negativa e l’alienazione”<sup>5</sup>. L’advocacy è un’esperienza prevalentemente americana ancora poco conosciuta in Europa; si tratta di una metodologia utilizzata nel processo di difesa dei Diritti Umani e Civili delle persone.

In sintesi le ipotesi che si sono volute verificare sono:

- in contesti familiari in cui è presente un figlio disabile, la relazione madre/figli è oggetto di violenza; questa violenza può assumere connotati particolari (per es. violazione dei Diritti Umani) che devono essere precisati;
- esistono modalità attraverso cui gli strumenti dell’empowerment e dell’advocacy possono coadiuvare una rielaborazione critica dell’esperienza e favorire processi di autonomia ed indipendenza.

## La metodologia di ricerca

La metodologia che è stata prescelta è quella del focus group. Si tratta di una tecnica di ricerca sociale utilizzata per approfondire determinati argomenti, temi ed aree di interesse. Essa si avvale di un gruppo di persone essenzialmente omogeneo che interagiscono tra di loro e sono guidate da un moderatore che pianifica le modalità di svolgimento della discussione. Rispetto alle altre tecniche di indagine qualitativa utilizzate nell’ambito delle discipline psicologiche (dall’intervista “faccia a faccia” al questionario) il focus group ha il pregio di creare interazione tra i partecipanti - il modo in cui si confrontano i diversi punti di vista riproduce più realisticamente il processo che presiede alla formazione delle opinioni - e far emergere informazioni maggiori e più articolate. Esso inoltre permette di avere feed-

back più attendibili sulla conoscenza di determinati effetti (prodotti, servizi, programmi, campagne di comunicazione, ecc.), sulla trattazione di temi complessi (motivazioni personali, abitudini, attitudini, esperienze, aspettative), nonché di scandagliare argomenti diversi in tempi brevi e a costi relativamente bassi.

La paternità di tale strumento si fa risalire a Robert K. Merton, un ricercatore che nei primi anni '40 fu chiamato a testare l’efficacia di alcuni programmi radiofonici su un campione di venti persone che, riunite nello studio di una radio e dotate di due pulsanti diversi, erano invitate ad esprimere il proprio parere su quanto stavano ascoltando. Negli anni a venire tale metodologia è stata utilizzata da diversi ricercatori ed ha assunto di volta in volta denominazioni diverse (intervista focalizzata, intervista focalizzata di gruppo, intervista di gruppo, focus group) ma le caratteristiche comuni a tutte erano: la centralità del gruppo come fonte di informazione, l’interazione, la focalizzazione su uno specifico argomento, le informazioni di natura qualitativa e la presenza di un intervistatore.

Il gruppo del focus group ha caratteristiche particolari rispetto alle altre tipologie di gruppi, sia per la sua composizione che per le sue finalità. Essendo il suo scopo quello di studiare un particolare fenomeno, il gruppo è costruito dai ricercatori secondo gli obiettivi della ricerca. Non sarà dunque un gruppo spontaneo o naturale (famiglia, gruppo dei pari, team sportivo, equipe di professionisti) ad essere preso in considerazione, a meno che l’oggetto del focus group non sia proprio lo studio del gruppo stesso. La partecipazione dei soggetti al gruppo deve essere comunque volontaria.

Generalmente il numero dei partecipanti varia dai sei ai dieci elementi, o dai quattro ai dodici. Ciò che risulta importante nella fase di composizione del gruppo è l’accortezza a convocare partecipanti con caratteristiche di relativa omogeneità e interesse per l’argomento da trattare, anche al fine di ridurre, per quanto possibile, la tendenza di alcuni soggetti a prevaricare su altri, a voler dominare a tutti i costi la discussione o a deviarla verso divagazioni che non sono pertinenti. In questo modo tutti potranno sentirsi liberi di esprimere il proprio punto di vista e scambiare opinioni. È il caso di “Alba”, in cui sono stati realizzati due incontri di focus group diversi tra donne, madri di persone disabili e donne con disabilità, ai quali è stata sottoposta la medesima griglia di discussione ed approfondimento.

<sup>5</sup> Piccardo C., “Empowerment”, in *Sviluppo & Organizzazione*, Raffaello Cortina, Milano 1995, pag. 66.



I tre attori principali di un focus group sono: il moderatore, l'osservatore, i partecipanti (o gruppo target prescelto).

Il moderatore di un focus group ha un ruolo fondamentale e molto delicato, perché da lui dipende per lo più la riuscita della ricerca. Il suo compito fondamentale è quello di condurre la discussione nel gruppo, badando innanzitutto a creare un buon clima collaborativo e stimolando la discussione. Al moderatore si richiedono perciò non solo abilità comunicative (linguaggio semplice e lineare) ma anche abilità psicologiche di gestione delle dinamiche del gruppo (mettere i partecipanti a proprio agio, gestire le personalità dominanti, stimolare gli introversi), oltre che una buona cultura generale ed una efficace capacità di analisi e di sintesi. Nel caso di "Alba", il moderatore è stato individuato in una persona che condivideva lo stesso problema dei partecipanti (il contatto con la disabilità) e che aveva già percorso un cammino di empowerment ed in parte di advocacy. Inoltre il moderatore svolge un ruolo passivo all'interno del gruppo, piuttosto che attivo, evitando di far emergere le proprie competenze o la propria personalità, evitando di prendere qualsiasi posizione, di esprimere giudizi o disapprovazioni. Il suo compito è quello di trarre più informazioni utili possibili, senza imporre rigidamente i percorsi della discussione o forzare i partecipanti ad intervenire.

All'inizio della sessione del focus group il moderatore ha motivato tutti i partecipanti sul lavoro da svolgere, facendo presente al gruppo che la opinione di tutti è fondamentale e può essere utilizzata per apportare miglioramenti futuri.

L'osservatore è un'altra figura importante che, nei focus group di "Alba", ha avuto il compito di annotare sia le dinamiche del gruppo (le reazioni verbali e non verbali) che le informazioni principali che sono emerse (dialoghi e commenti dei soggetti). L'osservatore ha inoltre scelto quando essere presente nel gruppo o starne al di fuori.

La tecnica del focus group è stata strutturata in quattro fasi: la pianificazione dell'intervento, la condu-

zione del gruppo, l'analisi delle informazioni, la stesura del report finale.

*La pianificazione dell'intervento.* I ricercatori di "Alba" hanno definito insieme l'obiettivo atteso e le modalità dell'azione (ipotesi di lavoro, individuazione del pubblico, scelta del moderatore, struttura dell'intervista, composizione del gruppo). L'intervista è stata pianificata sulla base di una traccia di argomenti predeterminati e sequenziali; sono emerse alcune domande chiave (al massimo una dozzina) che il moderatore ha posto al gruppo con ampia flessibilità. La struttura delle domande è

cosiddetta "ad imbuto": si parte da uno schema generale per arrivare via via nello specifico; esse dovrebbero risultare spontanee e semplici, senza implicitamente suggerire risposte.

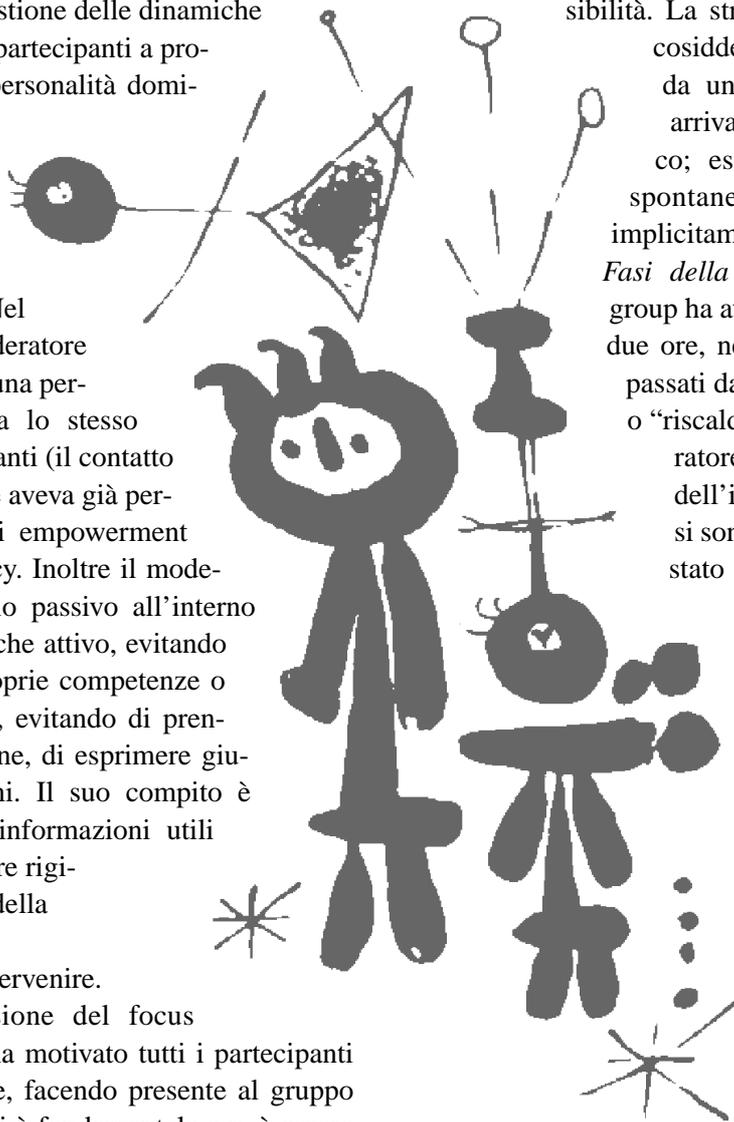
*Fasi della conduzione.* Un focus group ha avuto una durata media di due ore, nel corso delle quali si è passati da una fase di accoglienza o "riscaldamento" in cui il moderatore ha illustrato i motivi dell'incontro e i partecipanti si sono presentati al gruppo (è stato importante che il luogo

di riunione fosse informale e comodo, privo di azioni o rumori di disturbo), al momento in cui è stato introdotto il tema generale e il moderatore ha prodotto una serie di stimoli (visivi, verbali, oggetti, film, ecc.) volti a far riflettere i partecipanti su esperienze passate.

Successivamente si è avuta la fase di

discussione vera e propria in cui si è affrontato l'argomento nello specifico, per giungere quindi alla fase finale in cui i partecipanti hanno espresso la propria soddisfazione/insoddisfazione all'incontro. L'ultimo momento è stato quello dell'incentivo (studiato a seconda dei casi) distribuito per la collaborazione dei partecipanti.

*Registrazione e analisi dei dati.* Una volta ottenuto il consenso dei partecipanti per la registrazione dei dati e aver chiarito che la ricerca sarebbe rimasta



assolutamente anonima, è stato possibile utilizzare supporti audio per raccogliere più informazioni possibili (anche atteggiamenti ed espressioni non verbali). La presenza dell'osservatore ha garantito inoltre la registrazione dei contenuti più significativi della discussione (frasi ed interventi particolari) e delle dinamiche nel gruppo.

*Report finale.* Secondo la metodologia del focus group, per arrivare alla stesura del report finale è possibile presentare i risultati della ricerca seguendo due approcci diversi. Un primo tipo di approccio è detto qualitativo o etnografico: esso dà un resoconto ordinato per temi ed è supportato dalle verbalizzazioni del gruppo (utilizzando le citazioni dirette dei partecipanti). L'altro approccio è detto sistematico e produce descrizioni tipicamente numeriche dei dati. Secondo Guglielmi, solamente l'integrazione dei due approcci potrebbe consentire di superare gli svantaggi derivanti da entrambi e coniugare così sia l'aspetto quantitativo che interpretativo della ricerca. Questo è stato l'approccio scelto per condurre la ricerca di "Alba": ogni gruppo di lavoro nazionale ha raccolto tutti e due i tipi di dati ed ha realizzato un report di area. Il presente rapporto nasce poi dall'integrazione dei contenuti dei tre report.

## Il campione prescelto

I partecipanti del focus group, o gruppo target, di "Alba" sono l'insieme di persone scelto dai ricercatori secondo criteri ben precisi ai fini della ricerca. Per la creazione di un buon gruppo è stato fondamentale che i soggetti non si conoscessero, per permettere maggiore libertà di interazione non vincolata da familiarità, o non avessero frequentazioni comuni, il che avrebbe potuto inibire la discussione. Altre variabili di cui si è tenuto conto nella progettazione del gruppo sono quelle relative all'età, il genere, il titolo di studio, la professione, il reddito, l'area geografica di appartenenza, ecc., garantendo una diversificazione di presenze nei gruppi.

Il target prescelto aveva quindi un elemento di comunanza: il contatto quotidiano con la disabilità, ma anche un approccio al contesto che nasceva dall'aver effettuato percorsi di empowerment. Questa ultima scelta è stata dettata dal fatto che, volendo la ricerca individuare strumenti e percorsi di empowerment ed advocacy per queste donne, doveva necessariamente incontrare persone che avevano già avviato un cammino di questo tipo.

In particolare sono state incontrate:

- donne disabili che hanno sviluppato empowerment rispetto alla propria condizione di disabilità. Sono donne che hanno intrapreso la strada della emancipazione, dell'indipendenza ed autonomia e della richiesta di riconoscimento della propria identità: essere donne e disabili. Queste donne possono contribuire alla crescita di altre donne, avendo già iniziato a prendere consapevolezza dei percorsi di crescita e di sviluppo sociale. Esse, all'interno di "Alba", sono intervenute per rafforzare il proprio empowerment e per coadiuvare la presa di coscienza delle altre donne/madri che vi partecipano.
- Donne/madri che vivono relazioni conflittuali e violente in famiglia a causa della presenza di un disabile. Sono donne che vivono storie di violenza destinate a prolungarsi nel tempo, storie che difficilmente vengono denunciate e che vengono vissute in modo nascosto. A differenza di altri tipi di violenza, questa familiare, che vede le madri vittime o autrici, ha sempre un alto tasso di successo; le donne non hanno a che vedere con tentativi di violenza o molestie ma subiscono o attuano effettivamente atti di violenza, anche se a volte inconsapevolmente, per cui è necessario intervenire al fine di tentare di modificare un comportamento e comprendere in che modo prevenire tali atteggiamenti. Queste donne hanno, inoltre, difficoltà a manifestare/raccontare ciò che accade in famiglia, (oggi, i comportamenti violenti sono sempre più visti come socialmente inaccettabili). Deve maturare la consapevolezza di poter modificare e migliorare la propria qualità di vita e cambiare il clima familiare, al fine di sostenere maggiormente la routine di vita accanto ad un disabile.

"Alba" ha implementato una ulteriore strategia di intervento: mettere insieme due condizioni di violentati/violentanti accomunati dal genere (essere donne) e dal contatto con la disabilità (vissuta in prima persona o condivisa in contesti familiari): questo è l'elemento fortemente innovativo del processo metodologico messo in atto. Il risultato atteso è stato quello di comprendere come avviare processi di autostima, empowerment ed advocacy tra donne a stretto contatto con la violenza.

# I GRUPPI FOCUS IN ITALIA

## *Il gruppo delle donne con disabilità*

### **Premessa**

La presente indagine ha coinvolto tutti i partner del progetto: G.F.P.H. (Francia), COCEMFE (Spagna) e DPI Italia (Italia).

In Italia l'indagine, ha interessato cinque donne, tutte calabresi, con una disabilità motoria. La loro età è compresa tra i 29 e i 44 anni. Solo alcune di loro hanno frequentato associazioni di persone con disabilità, anche se nessuna con ruoli di leadership. Hanno, però, partecipato a percorsi formativi promossi da associazioni, enti ed organizzazioni. Nessuna di loro vive in residenze assistenziali.

Il gruppo focus si è svolto in due incontri di due ore ciascuno. Due delle donne coinvolte hanno partecipato solo al primo incontro, perché nella data in cui si è svolto il secondo, una di loro era ricoverata in ospedale e l'altra si era sposata da pochi giorni ed era in viaggio di nozze.

Il gruppo focus è stato condotto da una moderatrice e da una osservatrice, seguendo le indicazioni emerse dagli incontri transnazionali.

### **Le relazioni tra madri e figli con disabilità**

Dall'indagine emerge che la relazione tra madri e figlie con disabilità è molto condizionata, sia se la disabilità si manifesta fin dalla nascita, sia se la persona lo diventa in seguito.

La madre è una figura centrale nella vita della donna con disabilità.

Il problema evidenziato maggiormente da tutte le donne che hanno partecipato al gruppo è l'iperprotezione; tutte l'hanno vissuta con un senso di soffocamento, ma nello stesso tempo come un atto d'amore. " ... sono cresciuta in maniera molto protettiva, proprio a livelli di..., i miei non è che non mi facevano uscire... ma avevano paura dell'esterno, vivono in un ambiente piccolo. Gli altri un po' mi com-

*pativano, "poverina", perché io la mia malattia ce l'ho dalla nascita".*

Le donne non colpevolizzano la madre per l'atteggiamento troppo protettivo nei loro confronti, ma tendono a scusarla, anche se hanno vissuto ciò come un grosso ostacolo alla loro crescita e alla loro capacità di autonomia. " ... Mia madre, mio padre, i miei genitori, sono stati talmente troppo protettivi che io non riuscivo a fare delle cose per paura che mi facessi del male. Per esempio... non mi posso avvicinare al gas... se faccio questo, se prendo una bottiglia bassa,... "attenta che la rompi, la prendo io" ...

*Mia madre per esempio non mi fa cucinare ed io non posso vedere al 100% cosa posso fare, perché io so di saper fare, però non avendo nemmeno le cose alla mia portata sono sempre costretta a chiedere e allora le cose le fanno direttamente loro. Mi sento pure come se comandassi, allora evito e, per evitare, non faccio quasi nulla a casa, mi faccio le mie cose private. Una libertà totale non ce l'ho, perché mi metto io stessa in termini di paragone con gli altri... mi fa un po' male, perché quando loro si muovono velocemente e io, al confronto, non lo posso fare, mi sento un po' degradata, come un peso, perché io ci impiego più tempo. Mi sento come se loro avessero ragione ed io torto, allora devo stare al mio posto. Però loro non è che me lo fanno pesare, è una condizione che si crea ed io non lo esprimo... Loro lo fanno solo per proteggermi, però così è sbagliato perché non mi sento in libertà totale".*

Dall'indagine affiora un dato preoccupante: la madre si fa carico delle difficoltà che la figlia incontra nelle proprie esperienze di vita, sia nelle piccole cose nell'ambito della famiglia nel quotidiano, sia in relazione all'ambiente esterno.

Alle motivazioni che favoriscono l'atteggiamento di sostituzione negli atti quotidiani della vita, sono date diverse chiavi di lettura: sfiducia nelle possibili abilità della figlia, il non volerla sottoporre a fatiche

“inutili”, il senso di colpa per aver generato una figlia con disabilità. In tutti i casi, comunque, la figura della madre è centrale e onnipresente.

Le donne affermano, inoltre, che le madri hanno condizionato tutto il proprio stile di vita in funzione della presenza di una figlia con disabilità e che tendono a commiserarsi davanti alla figlia, nei confronti delle altre persone, per sottolineare che la disabilità è una disgrazia che ha colpito tanto lei quanto la figlia. “... era troppo ossessiva e qualsiasi cosa era come se si commiserasse e questo mi dava fastidio. Quindi, io evitavo di fare anche le cose”.

Di conseguenza tra le figlie e le madri si instaurano relazioni di dipendenza molto forti, che vengono vissute dalle figlie con normalità finché sono in tenera età, e con pesantezza quando diventano adulte, poiché la dipendenza, che si genera, rende difficile ed alcune volte impossibile il passaggio verso l'autonomia e l'indipendenza. “... fino a 18 anni, erano sempre loro che mi aiutavano: “non ti preoccupare che ci occupiamo noi di queste cose”, cose che non potevo fare io bambina... e quindi stavo bene però, pian piano, cominciavano un po' a pesarmi...”.

## Conflitti e forme di violenza

Dal secondo punto affrontato con le donne che hanno partecipato al gruppo focus, “conflitti e forme di violenza che sussistono in queste relazioni”, è emerso che la relazione con la madre assume un'importanza fondamentale perché è la persona più vicina, un mito da raggiungere e nello stesso tempo da abbattere.

Il confronto con la madre è duro, poiché le donne si rispecchiano nel suo modo di essere, con il ruolo che essa ha all'interno della famiglia, con il ruolo di donna sposata con figli, di donna capace di prestare attenzione a tutti i membri della famiglia.

Sentirsi oggetto da proteggere e non persona su cui contare ha creato situazioni di malessere, ha limitato la relazione che alcune di loro desideravano fosse di alleanza e complicità: “madre uguale donna con cui confidarsi, confrontarsi”. Sono timorose del suo giudizio. “... Poi, per quanto riguarda l'ambiente familiare, una cosa che io mi sono sempre sentita dentro, anche se non l'ho mai esposta perché mi fa sentire a disagio, è quando io, per esempio, mi permetto di fare qualcosa in casa, qualche lavoretto, anche cucinare. Dato che la cucina non è adatta a

*me devo comunque chiedere “prendimi il sale, ecc.”, oppure se mi avvicino al gas mia madre mi dice “guarda che ti bruci, non toccare, non lavare che non lo sai fare”. Ancora adesso mia madre mi dice “adesso che ti sposi come fai? e se una cosa non la puoi fare...?”. Loro lo fanno nel senso buono perché mi vogliono proteggere; questa protezione però mi ha fatto sentire un po' degradata come donna, nel senso che io alcune cose non riesco a farle. Quando io, per esempio, mi affezionavo a qualche persona, parlando a livello di sentimenti privati, non sempre riuscivo ad esprimermi, mi vergognavo anche di dire che quella persona mi piaceva. E, per la paura di parlarne con la mamma, tante cose le ho tenute nascoste perché avevo paura del giudizio degli altri, perché mi potevano dire che quegli argomenti a me non potevano interessare, perché quella persona non si poteva abbassare a me, oppure non mi poteva capire”.*

Un altro punto che emerge fortemente, anche se non esplicitato chiaramente, è la difficoltà ad affrontare il contesto esterno. Finché altri ti sostituiscono, la personalità è fragile, timorosa; si ha paura di tutto, non si prendono iniziative, ci si sente un nulla in un ambiente ovattato che ti protegge, e si resta soffocati e impotenti. Ma è come se non subissi un giudizio da parte di chi è con te e si sente in dovere di proteggerti. Altra cosa è uscire dal guscio e affrontare la realtà che è sempre diversa dai sogni.

Dall'indagine emerge chiaramente che le donne vivono le difficoltà relative all'aspetto dell'iperprotezione, all'assenza di un approccio educativo finalizzato all'autonomia e al protagonismo, alla loro disabilità. Non affiora, o viene fuori molto poco, quanto l'essere donna abbia influito sulla relazione con la madre e su tutto il nucleo familiare.

Nessuna delle donne parla della propria sessualità, come problematica, o come esperienza significativa. Timore di parlarne? Eppure una di loro è in procinto di sposarsi; altre, quasi di sfuggita, accennano alla presenza di un compagno. Certo è che l'unico accenno alle differenze di genere emerge parlando della difficoltà ad uscire la sera, o degli allontanamenti periodici da casa.

*“A casa mi dicevano: “sei sola, sei una donna sola. Non hai paura in certe situazioni? Qualcuno ti può fare del male”. Se fossi stato un uomo non ci sarebbero stati problemi. In una mentalità più chiusa rispetto alla città, sarei stata meno condizionata se fossi stato un uomo o una donna senza disabilità. Invece come donna con disabilità ho avuto queste condizioni”.*

Per concludere ci sembra importante sottolineare alcuni aspetti emersi.

Il confronto con la madre avviene nelle attività casalinghe: la donna addetta alle faccende di casa. Una visione "antica" che sembra non aver nulla a che fare con le lotte del movimento femminista degli anni precedenti e della nuova rielaborazione culturale, dove la donna rivendica la sua femminilità e il rispetto di vivere il rapporto paritario uomo-donna, senza essere costretta a soffocare e reprimere pienamente la sua femminilità.

In relazione ai percorsi di empowerment e di advocacy che facilitano la rielaborazione dei vissuti di queste esperienze relazionali, esiste una incongruenza tra quanto emerge nelle considerazioni relative alle esperienze riportate nell'ambito del gruppo, nella prima parte, e le risposte effettuate nella seconda parte. Tutte le donne chiedono il significato dei concetti di 'empowerment' e 'advocacy', ma nessuna di loro attribuisce il passaggio dalla dipendenza assoluta all'autonomia e all'indipendenza a processi di empowerment, anche se è chiaro che qualcosa è accaduto. Alcune lo attribuiscono alla forza del loro carattere, altre non ne parlano proprio, come se fosse una conseguenza naturale; ad un certo punto esprimono con consapevolezza che la relazione con la madre, nel momento in cui sono

diventate adulte si è modificata, è più libera, è pari, anche se lo spettro della iperprotezione le ha accompagnate nei successivi progressi, rendendo più faticose le piccole conquiste di libertà. Affermano, inoltre, che questo è stato un passaggio molto positivo che di riflesso ha migliorato sia la loro qualità della vita che quella della madre.

Il cambiamento si è manifestato dopo aver acquisito

la capacità di attivare le prime rivendicazioni, ed aver dimostrato alla madre la conquista di piccole o grandi abilità per lei impensabili prima.

In molti casi, arrivati a questo punto della conquista, la situazione si è rovesciata: la madre si aspetta un aiuto dalla figlia. Capita anche, però, che il conflitto diventi più forte perché avviene lo scontro.

Per molte madri ammettere che le proprie figlie possano fare a meno di loro, o considerarle alla pari, significa ammettere il loro fallimento genitoriale e sgretolare il castello di certezze che ha condizionato la loro vita. Viceversa, ad alcune figlie uscire dal guscio protettivo fa paura, poiché sentono di perdere quella sicurezza che avevano sempre avuto all'interno della famiglia. Si sentono nude, fragili e scelgono di restare nell'ambiente protetto, per non rompere l'equilibrio che si è creato, anche se sanno di perdere.

Le donne che hanno partecipato all'indagine, però, hanno reagito

tutte e nonostante non riconoscano il passaggio come un percorso di empowerment, dai racconti viene fuori che esperienze lontane dall'ambito familiare hanno favorito l'avvio di processi di empowerment.

Alcune di loro hanno frequentato un corso di consulenza alla pari, altre hanno frequentato corsi di formazione e l'università.

Esperienze che hanno incoraggiato l'auto-determinazione, la capacità di affrontare situazioni nuove e importanti ed

hanno rafforzato la loro capacità di affrontare gli ostacoli culturali ed i ricatti affettivi che le tenevano appese alla protezione familiare.

Inoltre, hanno imparato a lottare per i propri diritti e, non a caso, descrivono il rapporto con gli uffici pubblici come una delle esperienze più discriminanti.

Sottolineano che alcuni problemi sono ancora irrisolti; tutte esprimono il desiderio di trovare un



lavoro, motivando la dipendenza economica come un grosso limite per la loro realizzazione personale, ma nessuna ammette che la consapevolezza di poter svolgere un'attività lavorativa l'hanno acquisita frequentando stage di orientamento al lavoro. *"... In questo momento penso al lavoro. Poter andare a fare qualcosa su al Nord. C'è la voglia, non ho nessuna paura, però sei subito bloccata, pensi "ma avrò aiuto?, ce la potrò fare?", quindi lo soffochi questo desiderio. C'è la voglia, la non paura, però mi chiedo subito "dove vado? là ci sono problemi, sicuramente" e questa è una cosa che ti rimane dentro, ti fa stare male".* Ed ancora: *"... Il mio processo di crescita e il mio desiderio, come dicevo prima, è il lavoro. A questo punto della mia vita è la cosa più importante. E l'ho cercato in tutti i modi in cui si può cercare. Inizialmente pensando in positivo, poi vedendo la realtà calabrese, mi sono scoraggiata".*

Un'altra: *"... Uno dei miei tanti desideri, come diceva G., è il lavoro, per essere autonoma economicamente. Ho fatto di tutto per trovarlo, alla fine mi ero scoraggiata. Tramite l'ufficio di collocamento sono stata in un certo senso fortunata a trovare questo lavoro. Però non è che mi soddisfa molto perché è un lavoro temporaneo. Dopo tanti tentativi mi stavo per arrendere. Poi sul più bello mi hanno chiamato così... quindi c'è stata la possibilità di realizzare in un certo senso questo desiderio. Anche se è temporaneo, perché è un lavoro che finirà a breve. Adesso il desiderio è riuscire in una cosa più difficile per sentirmi libera, fare delle scelte, perché senza lavoro, in un certo senso, sei limitata, perché la famiglia non ti può aiutare più di tanto. Spero in una cosa migliore".*

Tutte ammettono di non sapere cosa significhi 'advocacy', e lamentano la disinformazione sui diritti, la complessità delle procedure per aver riconosciuti i diritti, la mancata applicazione delle leggi che li favoriscono, eppure tutte hanno usufruito di consulenze legislative e di accompagnamento a procedure che hanno permesso l'acquisizione di incentivi o soluzioni a problemi burocratici.

È come se le cose fossero scivolate loro addosso senza lasciare tracce, e comunque ogni situazione di disagio è legata esclusivamente alla disabilità, come se l'essere donna o uomo non abbia nessuna importanza o non crei differenze.

## Strumenti e processi di aiuto per le figlie

Alla domanda su quali strumenti e processi di aiuto

potessero accompagnarle a diventare più indipendenti dalla famiglia è seguito il silenzio. Eppure nei racconti emergono situazioni di dipendenza relativa ai bisogni di mobilità o di autonomia personale.

Certo è che una rete di servizi territoriali, ed in particolare servizi di aiuto alla persona, trasporti accessibili, l'accompagnamento all'utilizzo di ausili per l'autonomia, l'integrazione lavorativa delle persone con disabilità, servizi diurni per l'orientamento all'autonomia e al lavoro, possono servire a rompere i meccanismi di assoluta dipendenza e a favorire relazioni tra figlie con disabilità, madri e contesti familiari più libere e vere.

## Immagini di aiuto per un sostegno reciproco (tra madri e figlie)

La domanda posta al gruppo: "Pensando alla nostra rivendicazione dei diritti, in che modo noi donne con disabilità potremmo allearci con le madri che hanno figli con disabilità?" ha portato le donne a pensare alla propria madre. *"... Mi è sembrata una cosa strana. Infatti io, quando la moderatrice ha fatto la domanda, ho pensato a mia madre, non ho pensato ad un'altra madre. Lei ha detto: Avete mai conosciuto una madre con figli disabili? Io ho pensato a mia madre. La conosco come una madre con un figlio disabile. Io mi chiedo quanto ho fatto per mia madre?"*

Dalle altre emerge la proposta di fare alleanze, lottare per i diritti e per una vita di qualità per entrambe. Probabilmente l'incontro, il confronto, l'aiuto tra donne con disabilità e madri di persone con disabilità potrebbero rappresentare un territorio privilegiato per sviscerare problematiche ed elaborare strategie comuni, trovare soluzioni adeguate, diventare complici per un processo di liberazione di entrambe, ma non tra le figlie e le loro madri, ma tra madri e donne con disabilità, poiché le relazioni familiari potrebbero rendere tortuoso il processo.

# Il gruppo delle madri di persone con disabilità

## Premessa

Questo gruppo era costituito da 7 madri, coinvolte da diversi anni nel mondo dell'associazionismo per la tutela dei diritti delle persone con disabilità; la loro età compresa tra i 37 e i 51 anni. I loro figli hanno disabilità psichiche e/o fisiche.

## Le relazioni tra madri e figli con disabilità

Per poter approfondire questa area, la moderatrice del gruppo ha preferito non fare delle domande dirette sulla natura delle relazioni, perché ha ritenuto che non tutte le partecipanti al gruppo fossero capaci di entrare in contatto con le proprie emozioni e i propri pensieri relativamente alla propria esperienza di madre di persona con disabilità e ha optato per un altro tipo di intervento, dando alle madri come spunto di riflessione la seguente definizione sui Diritti Umani, riportata in un articolo a cura di Flavio Lotti e Nicola Giandomenico: "Potremmo definire i diritti umani come quei diritti intrinseci alla nostra natura e necessari per vivere come esseri umani. I diritti umani e le libertà fondamentali ci permettono di sviluppare pienamente e mettere a frutto le nostre qualità umane, la nostra intelligenza, le nostre attitudini e la nostra coscienza, e di soddisfare i nostri bisogni sia spirituali che di altra natura. I diritti umani e le libertà fondamentali si basano sulla domanda crescente da parte dell'umanità di una vita in cui il valore e la dignità inerenti ad ogni essere umano siano rispettati e tutelati".

Le partecipanti sono state invitate a leggere la definizione in silenzio e ad ascoltare dentro di sé ciò che essa provocava loro in termini di sensazioni, emozioni, fantasie e pensieri. Per poter far questo, si è detto loro anche di pensare e sentire se stesse come donne e non come madri.

La consegna è stata molto difficile da attendere, ma c'è stato da parte delle partecipanti un grosso sforzo nell'eseguirlo, il che faceva intravedere anche un grosso desiderio di sentire nuovamente il proprio essere persona e il proprio essere donna, dando voce a quelle ambizioni ed aspirazioni, troppo spesso soffocate per dare spazio e tempo alle esigenze e ai bisogni dei propri figli con disabilità.

Le madri hanno raccontato di come la disabilità del/la figlio/a sia entrata a far parte della loro vita e di come l'esperienza della disabilità le porti ad annullarsi come persona senza badare più ai propri bisogni. M. dice: *"Anch'io ho dei momenti di crisi, in cui effettivamente con rabbia vorrei ritornare ad essere una persona. La cosa che tu mi chiedi di fare, cioè di tornare ad essere persona, prima che essere madre, è una cosa che io desidero: riuscire a trovare il modo per continuare ad essere persona e al tempo stesso madre con tutte le sue responsabilità e il suo peso, come tu l'hai chiamato, anche se penso che il peso diventi sempre più leggero, nel senso che l'abitudine ci consente di essere più sereni. Se poi noi lavoriamo assieme per fare in modo che questo peso si alleggerisca di giorno in giorno, allora si può riuscire ad arrivare a parlare di Diritti Umani"*.

Un importante fattore che emerge nella discussione e che ha condizionato fortemente il vissuto di queste madri, nella relazione con i propri figli, è la mancanza totale di conoscenza rispetto alla condizione di disabilità con le sue implicazioni emotive, ma anche pratiche che essa comporta nel quotidiano. La scarsa conoscenza fa sentire disarmati, come se si scivolasse in un baratro senza più ritorno.

Una madre ha parlato anche della difficoltà dell'emarginazione che ha dovuto affrontare all'interno di una cultura di piccolo paese che vuole che le persone disabili siano da tenere chiuse a casa. Tuttavia rivela anche uno spirito combattivo nell'uscire fuori da questa situazione di svantaggio e dice: *"... Io non ho accettato questa situazione. Dico: "Mio figlio non starà chiuso in casa, deve fare tutto quello che deve fare." Lo portavo a scuola, lo portavo in chiesa, lo portavo al catechismo. Io gli ho sempre fatto fare tutto. Dove c'era una gita lo mandavo. Se non riusciva lui, io gli andavo dietro. Però non gli ho fatto mancare niente di quello che potevo, naturalmente... Ho dovuto lasciare il lavoro, ho abbandonato tutto per mio figlio. Però questo non mi è pesato sinceramente: io l'ho fatto con affetto... Poi andando avanti, mi è diventata una cosa talmente normale, che non ci facevo più caso. Non mi è mancato niente perché è diventata per me una cosa normale. Cioè, non è che io mi sentivo diversa perché gli altri potevano andare a divertirsi. Per me era*

*normale così e non come facevano gli altri... Però a me non pesa questa situazione, perché per lui ora sono diventata anche come un'amica. Lui non mi vede come una madre, ormai. Mi vede come un'amica".*

Ciò che colpisce è la forza che trovano le madri per la ricerca e la mobilitazione di risorse per far fronte alla disabilità del proprio figlio o della propria figlia, rispondendo in maniera amorevole ai loro problemi, senza sentire neanche la fatica del sacrificio, ma scegliendo liberamente e consapevolmente di mettersi da parte come persona in nome di un benessere che possa essere vissuto dalla persona con disabilità nella vita di tutti i giorni.

Ma la relazione con un figlio o figlia disabile non è mai univoca. Alcune madri esplicitano che hanno preso tanto dai loro figli, sentendone molte volte anche il sostegno in situazioni di conoscenza e di consapevolezza della propria disabilità. Molte volte nelle famiglie regna il silenzio a questo proposito, perché non si sa come comunicare con la persona disabile, relativamente ai suoi limiti e alle sue possibilità, al suo futuro nella società.

Paradossalmente, in questo, è la persona con disabilità che dà un aiuto: è come se lei avesse più strumenti degli altri, perché è in contatto diretto e profondo con la propria verità ed è capace, quindi, di mettere i familiari a loro agio di fronte alle proprie difficoltà. Così racconta una madre: *"... anche se devo dire che fino a quando lui camminava, io l'ho vissuta proprio male la cosa perché pensavo "finirà in carrozzina". Poi, invece, una volta che ho visto com'era la situazione, mi sono adattata. Perché il mio pensiero era quello: "come glielo dobbiamo spiegare che andrà a finire in carrozzina?". Invece lui sapeva già tutto, non ci ha mai chiesto niente. Non ci ha mai fatto delle domande, "che malattia ho?"... Lui sapeva già tutto e non ci ha mai dato di questi problemi. Invece, la mia preoccupazione era se mi chiedeva se doveva finire in carrozzina, io che rispondo gli dovevo dare? Invece, è venuto tutto così naturale, anche perché poi è caduto, si è rotto il femore e non è riuscito più a camminare. Adesso la disabilità la viviamo tranquillamente... Per quanto riguarda i rapporti sociali lui è abbastanza aperto, ha amici, ha frequentato la scuola, si è iscritto all'università e da questo punto di vista non abbiamo problemi..."*

## **Conflitti e forme di violenza**

Questo parametro non è emerso in maniera evidente

nel gruppo. Tuttavia, alcune madri hanno espresso il disagio provato nella relazione con i propri figli e quanto l'esperienza della disabilità abbia comportato delle limitazioni, ad esempio, per la loro vita sociale.

In particolare, in presenza di una disabilità psichica e mentale, la situazione diventa ancora più complessa da gestire in quanto la madre deve essere capace di tenere il ritmo rispetto ad un figlio o ad una figlia che ha un'intelligenza diversa, un linguaggio diverso e dei comportamenti che possono essere più o meno aggressivi.

Cio è stato causa, in una madre, nella rinuncia a fare vita sociale per la paura di disturbare gli altri, che è essenzialmente la paura di avere dal riscontro esterno la conferma di un disagio provato nel proprio intimo rispetto ad un tipo di disabilità che risulta non essere controllabile. *"... Magari ogni tanto ci pesa se ci invitano da qualche parte e invento qualche scusa. Dico: "No non posso venire. Ho da fare". Adesso che è grande io mi sto allontanando da quella che poteva essere la vita sociale, l'amicizia, qualche incontro con amici, perché mi pesa maggiormente la sua situazione di fronte agli altri, anche se la disabilità è accettata. Però io, in società, adesso, non riesco più a vivere... Penso soprattutto alle difficoltà che mi crea nel sociale, tipo il fatto che si aggrappi alle persone che pensa di conoscere, che se le stringe, che le può sporcare.... E queste sono situazioni che ti imbarazzano e cerchi di evitare. Mentre prima, da piccolo, non lo vivevo così"*

Purtroppo, le famiglie sono davvero lasciate sole nel percorso di accettazione del proprio figlio con disabilità. I genitori sentono interamente su di sé il peso della difficoltà ad entrare in relazione con la loro sofferenza e il loro dolore. Molte volte persino gli spazi del lavoro vengono conservati come oasi felici, dove rifugiarsi per ricaricare le energie. *"Per me è stata una cosa importante il fatto di poter lavorare. Perché quando sono a lavoro penso al mio lavoro e non penso ai problemi della famiglia e lo faccio con grande sacrificio... è un vivere alla giornata, perché è un organizzarsi giorno per giorno"*

Anche le vacanze sono intese come un modo per staccare la spina dalla disabilità. *"Scusate ma io una vacanza non riesco a... non la considero proprio una vacanza. Già domani che devo andare al mare con mio figlio e mio marito... Sulla spiaggia mi aggredirà, mi tirerà i capelli: io evito queste cose"*

Il contesto socio-politico in cui si vive può essere foriero di opportunità per queste madri, che arrancano nel processo di accettazione del proprio figlio o della propria figlia, pur dicendo che esso si è concluso. Il contesto socio-politico può essere un grande supporto affinché la relazione con la disabilità non sia frustrante e generatrice di aggressività e comportamenti violenti. Una madre a questo proposito dice: *“Non è che in quanto madre di una figlia disabile ho dei diritti negati, ma in quanto madre di un figlio disabile che vive in una società come questa. Non è il rapporto con mia figlia che mi fa violenza, sono gli altri”*.

### **Percorsi di empowerment e di advocacy per la rielaborazione di queste esperienze relazionali**

Sono state date alle madri le definizioni di empowerment e advocacy così come segue.

*Empowerment*: è uno dei concetti chiave della psicologia della comunità e il movimento del self-help ne è all'origine. La politica sociale dell'empowerment mette a fuoco i processi che facilitano il rafforzamento delle persone e delle loro possibilità di controllo sulla propria vita e sulla propria situazione in un dato ambiente sociale.

*Advocacy*: è considerata una metodologia o una modalità di accompagnamento nel processo di difesa e di rivendicazione dei Diritti Umani e Civili delle persone.

Rispetto ai suddetti termini, la maggioranza delle madri del gruppo si è mostrata ignara riguardo al loro significato, anche se, senza saperlo, i processi da essi designati erano stati percorsi dalle stesse in maniera rilevante nell'ambito dell'associazionismo.

Infatti così dice M.: *“Noi già abbiamo fatto queste cose senza sapere che si chiamassero empowerment e advocacy. Abbiamo avuto la fortuna di incontrare le persone giuste e di creare quel gruppo che naturalmente si è evoluto e ha messo in pratica, senza sapere che lo stesse facendo tecnicamente, un percorso che poi ha portato a definire l'accettazione dei nostri figli, a definire assieme le strategie rispetto ai diritti.*

*La nostra storia è arrivata a queste definizioni perché qualcuno già lo aveva fatto spontaneamente e ha consentito di definirlo. Anche noi, come AGEDI, abbiamo fatto un discorso di segretariato sociale che poi è diventato Sportello Informativo sulla*

*Disabilità. Sicuramente parlando del valore tecnico di queste cose, non si rischia di disperdersi nelle attività associative, nelle attività familiari, nelle attività quotidiane... Penso che sia utile ogni tanto fare il punto della situazione e sapere che c'è un referente tecnico, o perlomeno qualcosa di strutturato, come uno specchio col quale confrontarci”*.

Nella discussione è emerso che l'empowerment è un processo che attraversano sia le persone disabili, che le famiglie. La disabilità all'interno della famiglia molte volte porta ad una sua destabilizzazione: la famiglia viene veramente minata. Ad esempio, i genitori partono con dei progetti: *“Faremo questo figlio, lo faremo studiare, diventerà un professionista”*. Ma, quando poi si scopre che il figlio è disabile, tutto questo crolla e la famiglia deve riorganizzare il suo equilibrio. In fondo, questo è lo stesso processo che attraversa una persona disabile, che nel proprio percorso di crescita prende coscienza delle proprie capacità e possibilità, riorganizzando la propria vita in funzione delle difficoltà che deve affrontare quotidianamente.

In Italia, le associazioni stanno iniziando a curare un lavoro di empowerment e advocacy per fornire ai genitori quegli strumenti di formazione, nonché di informazione, affinché possano provvedere alla disabilità del figlio e a non subirla. Questo lavoro viene fatto da genitori di persone disabili che hanno già fatto un percorso di empowerment e di advocacy, o meglio di emancipazione dallo svantaggio, che consente loro di aiutare alla pari un'altra famiglia, che vive allo stesso modo le problematiche inerenti la disabilità, a prendere consapevolezza delle risorse e dei limiti che la disabilità comporta, delle difficoltà da affrontare, ma anche dell'esistenza di diritti umani da tutelare.

A. dice: *“Questi processi di empowerment e advocacy E. (suo marito) li sta portando avanti adesso con l'ANFASS. Ha organizzato un corso di formazione rivolto ai genitori. La finalità è proprio quella di far sì che i genitori, iscritti al corso, raggiungano la capacità di sostenere poi altri genitori. Questo corso sta avendo molto successo. Il corso è articolato in maniera tale che in un mese c'è un seminario di formazione, nel mese successivo c'è un evento di animazione, ecc. Nel mese di settembre siamo stati una settimana in Valcamonica con i nostri familiari disabili, perché anche i genitori delle persone disabili hanno diritto di essere felici e sereni, non devono sempre piangersi addosso. Questo sempre nell'ottica dell'empowerment. Le persone che usciranno dal corso saranno in grado*

*di fare il peer-support e di formare altre persone".* Nel lavoro di gruppo emerge una riflessione molto significativa riguardo ai processi di empowerment e di advocacy, definito il secondo come una conseguenza del primo. Infatti, l'advocacy nasce e si struttura come approccio alla tutela dei Diritti Umani e Civili, in seguito a malesseri, legati a bisogni molto spesso insoddisfatti, vissuti dalle persone con disabilità e dalle loro famiglie. I movimenti associativi sono nati perché le persone che vi aderivano hanno tirato fuori le proprie esigenze e il proprio sentire, prima ancora di avere la chiarezza dei propri diritti; diritti che sono stati poi acquisiti e resi consapevoli solo dopo un lungo periodo di elaborazione dei vissuti e di empowerment, cioè di rafforzamento delle capacità di controllo rispetto a situazioni di rivendicazione. Piano piano, quindi, si è strutturato un pensiero che si è diffuso, diventando una nuova cultura e una nuova visione della disabilità.

Attualmente, un ulteriore passaggio che deve essere fatto è quello di parlare di disabilità in termini di umanità, di diritti umani. Ad esempio, fare pipì è un diritto-bisogno che fa parte della natura di un uomo: le persone in carrozzina raramente riescono a soddisfare questo bisogno quando vogliono, a causa dell'inaccessibilità delle strutture. Ed è così che attraverso un sentire e una cultura comune, possono essere prodotte nuove leggi e nuovi servizi che possano garantire l'inclusione delle persone con disabilità e delle loro famiglie all'interno della società.

Infine, viene discusso di quanto i percorsi di empowerment e di advocacy possano facilitare la relazione tra una madre e un figlio con disabilità, attraverso la rielaborazione di vissuti condivisi. Tuttavia, da quello che viene esplicitato emerge che questi percorsi servono alla madre a sentirsi più forte nella relazione con gli altri e all'interno di un contesto sociale che emargina e discrimina, incutendo un senso di solitudine in chi vive il problema, mentre il rapporto con il/la proprio/a figlio/a è qualcosa di distaccato dal resto e vissuto in maniera simbiotica, un po' perché ciò è naturale e un po' perché ci si difende da un mondo che non dà sostegni e alternative. Ecco la testimonianza di M.: *"Ha inciso sicuramente molto. Rende il rapporto più sereno. Il processo di empowerment è stato inconsapevole. Questo mi è servito più nel rapporto con gli altri che nel rapporto con mia figlia. Con mia figlia ci cresco insieme. Nel rapporto con gli altri mi dà più sicurezza, autostima, la mia dignità è cresciuta. Non ho più vergogna di quello che sono"*.

## Strumenti e processi di aiuto per le madri

Nella discussione del gruppo focus emerge che le madri sentono forte l'esigenza di essere aiutate, ovvero di essere sostenute sia fisicamente che psicologicamente nel loro prendersi cura del proprio figlio o figlia che vive una condizione di disabilità. Tra gli strumenti di aiuto viene data particolare importanza al lavoro associativo che porta i genitori di persone disabili a non sentirsi soli di fronte alle difficoltà. Così S. interviene: *"Le poche famiglie che ci frequentiamo, specialmente le madri... Questo ci ha aiutato tantissimo perché abbiamo trovato qualcosa in comune. Se mio figlio si sporca, si fa la cacca addosso, la pipì addosso, lei lo può capire, un'altra persona non lo può capire. Sicuramente quando ti trovi con gli altri ti senti a disagio. Tra famiglie che hanno lo stesso problema ci si sente più disinvolti"*.

Tuttavia lavorare in ambito associativo è spesso frustrante e umiliante se si è inseriti in un contesto sociale e politico che non riconosce i diritti di coloro che lottano a denti stretti per i propri bisogni. Queste madri esprimono la forte preoccupazione che le forze politiche non garantiscono nulla e non tutelano i loro diritti, perché ogni cosa è demandata alla famiglia, che non ha alcuna rete di protezione e vede vanificare anche gli sforzi fatti in ambito associativo.

*"... Però certe volte mi sembra di combattere con i mulini a vento: stare in Calabria, nel meridione... è veramente difficile fare qualcosa. Certe volte mi sembra che la società, con queste associazioni, voglia scaricare su di noi la risoluzione di alcuni problemi. Noi siamo stanche di queste associazioni, e una soluzione ci deve essere. Non si può andare avanti così con la provvisorietà"*.

Nel gruppo viene lamentata la carenza di servizi. In Italia ci sono leggi che sanciscono l'erogazione di servizi, ma questi stentano a decollare nella loro pienezza, perché c'è ancora troppa poca cultura e sensibilità che rallenta la loro operatività. Un servizio importante per la qualità della vita di una persona con disabilità e anche delle loro famiglie è quello dell'assistenza personale. Questo è un servizio che in Italia, ad esempio, non viene mai garantito come dovrebbe essere dagli enti che ne hanno competenza. Sono molto poche le ore messe a disposizione dell'utente che deve ricevere assistenza, sono mal retribuite e gestite da istituzioni (enti locali, cooperative ecc.) che hanno, talvolta, interessi solo

economici e non certo di assicurare servizi efficienti.

Ma le madri sono molto preoccupate soprattutto per quello che sarà dei loro figli dopo che i genitori non ci saranno più. A. dice: *“Non lo so! Io vedo che in tutti gli anni in cui ci siamo impegnati..., sì, abbiamo avuto dei percorsi molto utili, invitanti, forti, ma alla fin fine non è che siamo riusciti a fare moltissimo perché il “dopo di noi” resta sempre il nostro punto fermo. Abbiamo, in qualche modo, portato avanti su Reggio l’integrazione scolastica: di questo ne possiamo andare fieri. Però non è definita. Cioè abbiamo fatto qualcosa, ma non c’è niente di fermo, di certo su quello che sarà un domani il “dopo di noi”. Non c’è la certezza”*.

E la rivendicazione di un servizio nasce nelle madri anche per tutelare gli altri figli, che dovranno prendersi cura del proprio fratello o della propria sorella disabile, quando i genitori non lo potranno più fare. Le madri si sentono in colpa rispetto agli altri figli che, in qualche modo, già da ora, sentono di doversi fare carico dei propri congiunti. Una madre dice: *“... Hanno una coscienza di doversene fare carico, e a me dispiace. Vorrei che ci fossero i servizi per consentire a noi, adesso, e a chi ci sarà dopo di noi, di poter essere più sereni. Non si può pensare che qualcuno si debba sacrificare. Noi siamo genitori e non è un sacrificio, è una scelta, è normale...”*.

Infine, emerge dal gruppo l’importanza di specifiche consulenze per quei genitori che sono in attesa di un figlio o di una figlia con disabilità, per dar loro delle corrette informazioni sulle varie tipologie di disabilità e su tutto ciò che esse comportano. Spesso, nelle strutture sanitarie viene fatto terrorismo psicologico nei confronti delle coppie e, in particolare, delle madri che devono fare delle scelte delicate e importanti per la loro esistenza e per quella del feto che portano in grembo. Così A. racconta la propria esperienza: *“... dovrebbe essere possibile effettuare questo tipo di consulenza già prima della nascita del bambino, durante la gravidanza quando si scopre che c’è un problema. Io mi sono ritrovata ad agosto, quando mi hanno operata d’urgenza, in una sala parto. Accanto a me c’era una signora che, stava per abortire un bambino down di cinque mesi. Cosa potevo dirle più?! Era un aborto provocato, l’hanno lasciata partorire da sola. Io le ho detto: “Signora, ma lei perché ha fatto questa scelta?” e lei: “E che dovevo fare, una vita di sofferenza, poteva avere problemi cardiaci...”. Mi ha fatto l’elencazione di tutti i problemi che poteva avere, perché questo le è*

*stato detto. Perché quando a Messina le hanno prospettato i problemi che poteva avere e quando è venuta a Reggio a farsi l’amniocentesi e le hanno confermato la cosa, le hanno fatto un quadro catastrofico della situazione. Questa signora che da quindici anni cercava una gravidanza, quando c’è riuscita ha abortito perché il bambino non andava bene. A quel punto non ho potuto dirle più niente. Magari l’avessi incontrata il giorno prima, prima che iniziasse il processo di espulsione, avrei potuto dirle qualcosa, ma in quel momento non ero più alla pari”*.

La libertà di scelta dei genitori va assolutamente rispettata, così come non si può giudicare una donna che decide di non mettere al mondo un figlio disabile perché ciò potrebbe compromettere il significato che lei stessa dà alla sua esistenza: si tratta di una scelta interiore dove ognuno deve fare i conti con le proprie forze e le proprie possibilità. Si tratta di scelte con profonde risonanze emotive in cui deve essere riconosciuta una piena autonomia decisionale affinché l’esito di tali scelte, qualunque esso sia, venga integrato in modo non distruttivo nel mondo psicologico ed etico dell’individuo o della coppia.

Per questo è molto importante che siano i genitori di figli disabili, così come le stesse persone con disabilità, a dare il loro contributo di esperienza vissuta, accanto a pareri e informazioni tecniche da parte di medici, psicologi, ecc., ai genitori che devono scegliere in una direzione o in un’altra. A. continua così: *“Io non mi sento di giudicare questa donna. Questa donna già aveva avuto degli aborti spontanei. Questa donna era stata a letto per portare avanti questa gravidanza. Quando le hanno diagnosticata una patologia, questa donna si è detta “a che è servito quello che ho fatto finora? A niente, perché questo figlio avrà problemi. Lui avrà una vita di sacrifici, noi avremo una vita di sacrifici appresso a lui”. Perché questo le è stato detto! Non le è stato detto: “Ma guarda che il fatto che sia down, non significa che lui non possa fare determinate cose”, non le è stata data una prospettiva. E se non c’è nessuno che le dice qualcosa, le famiglie non si possono inventare le cose. Quello che viviamo noi, gli altri non lo sanno. Soltanto chi le vive le può trasferire agli altri”*.

Le associazioni possono muoversi in questa direzione, ad esempio facendo counselling genetico, counselling familiare. Anche questo è un progetto di empowerment.

Centrali nell’attività di empowerment sono i consu-

lenti alla pari (*peer counsellor*) e gli *advocates* (*peer-support*): persone disabili che sostengono altre persone disabili nei loro percorsi di crescita personale e di emancipazione dallo svantaggio, verso il raggiungimento di una sempre maggiore consapevolezza di sé rispetto alle proprie abilità di autonomia ed autodeterminazione.

Il consulente alla pari e l'*advocate* sono figure professionali ampiamente riconosciute negli Stati Uniti d'America e in alcuni paesi europei (Svezia, Finlandia, Germania, Danimarca, ecc.) dove essi esercitano la loro attività nei Centri per la Vita Indipendente.

La figura del consulente alla pari o dell'*advocate* può essere un valido punto di riferimento per quella madre e quel padre che devono prendere la decisione circa la scelta di far nascere o meno il loro bambino con disabilità. Questo perché egli è la prova vivente che nonostante la presenza di impedimenti più o meno lievi, più o meno gravi, anche lui al pari delle altre persone "normodotate" ha un progetto di vita da portare avanti e in cui credere. È importante, quindi, che venga presa in considerazione la possibilità di inserire all'interno dei servizi sanitari o dei servizi sociali, figure come quella del consulente alla pari, preposta a dare tutte quelle informazioni e conoscenze in merito a questioni di disabilità, che aiutino a gestire emotivamente, ma anche praticamente e materialmente, la vita di relazione con la persona con disabilità; insomma tutti quegli strumenti necessari affinché la madre e il padre non si lascino sommergere dalla disperazione e dalla solitudine di fronte alla paura dell'ignoto, la paura di non sapere cosa fare.

## **Immagini di aiuto per sostegno reciproco tra madri e figli**

Quest'ultimo parametro emerge dalla riflessione dell'intero team che ha lavorato nel Progetto "Alba". Esso rivela la possibilità della costruzione di un linguaggio e di una visione comune tra i due gruppi target (donne disabili e madri di figli con disabilità), attorno alle tematiche della disabilità e dell'essere donne di fronte alle difficoltà: ciò aprirebbe ad una situazione di condivisione tra persone accomunate dall'identità di genere e dal vissuto rispetto alla disabilità.

La domanda che viene fatta alle madri è: "Dove potreste trovare un punto di incontro con le donne disabili?" A. così risponde: "*Io penso che noi*

*dovremmo avere la possibilità di far capire agli altri quale può essere la qualità della vita in una famiglia dove ci sono persone disabili. Ovviamente questo significa che dobbiamo essere noi per primi a sentire adatta la qualità della nostra vita, adatta alle nostre esigenze, al nostro sentire, al nostro volere, alle nostre aspettative. Noi per primi dobbiamo considerare adatto il nostro tenore di vita, altrimenti non possiamo trasmettere positività agli altri. Sicuramente questo influenza molto la sfera personale di ognuno di noi...*"

Garantire qualità della vita vuol dire, innanzitutto, riconoscimento della persona, disabile e non - donna e madre - nella sua soggettività e unicità, nel suo essere una persona portatrice di bisogni peculiari, che necessita, nel primo caso di risposte sociali e istituzionali di inclusione, all'interno della comunità in cui vive, e nel secondo di sostegno per una vita che non sia fatta solo di rinunce per dedicarsi completamente alla cura del proprio figlio o della propria figlia.

La società potrebbe ad esempio garantire alle madri ed alle famiglie che aspettano un figlio o un fratello disabile reti di sostegno più solide da consentire loro (compreso il disabile) una vita più dignitosa e servizi più efficienti, atti a supportare le difficoltà fisiche, psicologiche, emotive, economiche, ecc. di chi deve gestire quotidianamente una vita dai bisogni più complessi. In altre parole, potrebbe garantire alle famiglie maggiori possibilità e assicurazioni di fronte al fantasma della nascita di un bambino disabile, al quale si è solitamente impreparati.

## Conclusioni

L'esperienza dell'indagine condotta sui due gruppi focus è stata molto interessante per i risultati che sono emersi.

La ricerca ha dato vita a prospettive foriere di sviluppi, in quanto i due gruppi focus, quello delle madri di persone con disabilità e quello delle donne con disabilità, hanno rilevato la possibilità e l'importanza di una comunicazione tra i due mondi femminili, così come il Progetto "Alba" si era proposto nelle sue finalità.

Una considerazione di grande rilievo è stata l'aver individuato una stretta vicinanza tra le madri e le donne, più di quanto si potesse pensare. Infatti, dal lavoro svolto sia con le madri che con le donne, è emerso che entrambe le parti vivono grosse difficoltà per diventare visibili nelle loro esigenze.

Da un lato, le donne con disabilità che sono state incontrate hanno espresso la difficoltà ad avere una relazione alla pari con la propria madre. Esse si sentono annullate nella propria identità di persona perché considerate incapaci di realizzare una propria autonomia: le donne sentono fortemente la sfiducia delle madri nelle loro abilità, che non le fa esprimere pienamente nella loro interezza. Non sono considerate donne che possono sposarsi, ma solo bambine che possono essere violentate. Le donne sono consapevoli di essere iperprotette, e molte volte fanno fatica a conquistare i propri spazi perché questo provocherebbe malesseri e dolori nelle madri.

Dall'altro lato, ci sono le madri che di fronte alla disabilità si allontanano dai loro bisogni e dai loro desideri più immediati perché, con la comparsa di una disabilità in famiglia, è necessaria una presenza assidua e continuata, sacrificando, di volta in volta, la vita di coppia, la vita sociale, il lavoro, gli svaghi. Molto spesso questa scelta è scontata per loro, sia per una sorta di diritto-dovere a prendersi

cura del proprio figlio o figlia, sia perché non vi sono altri tipi di soluzione di assistenza e non vi sono abbastanza strumenti, attraverso cui sia possibile supportare queste madri nel loro percorso di emancipazione dallo svantaggio, legato alla condizione di disabilità del proprio figlio o della propria figlia. Inoltre, va sottolineato che per alcune madri, partecipanti al gruppo, c'è una maggiore richiesta di aiuto quando è presente una disabilità psichica o cognitiva.

Pertanto, dal lavoro svolto emerge che è importante procedere a individuare soluzioni comuni ai due gruppi, auspicando una maggior condivisione tra donne e madri, nonché una reciproca accettazione,

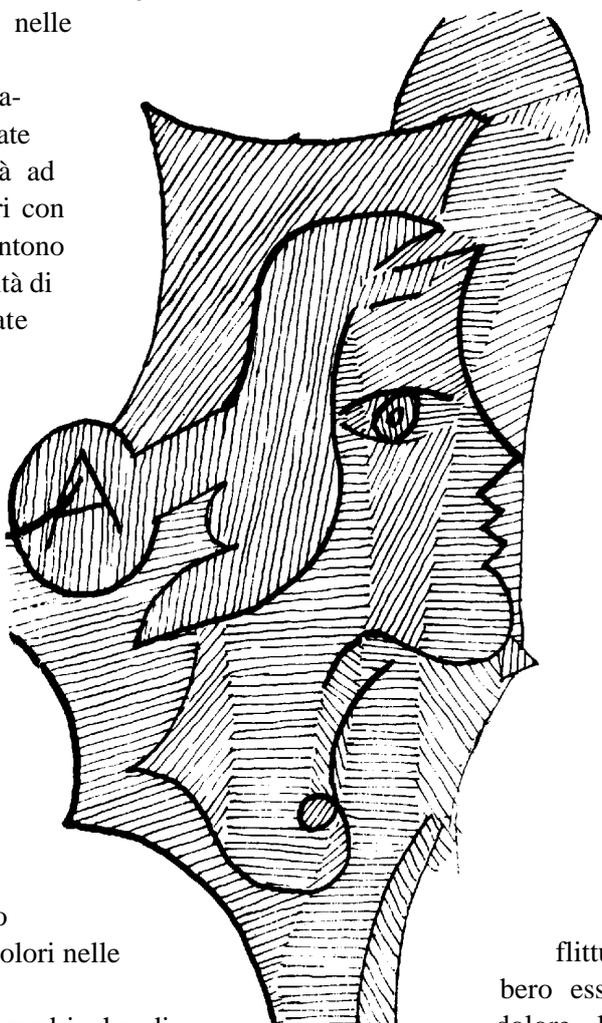
un lavoro sicuramente complesso in cui ciascuna dovrebbe essere aiutata a crescere insieme all'altra, per una maggiore consapevolezza ognuna delle proprie capacità.

Questo potrebbe risultare molto complicato e con non poche resistenze da parte delle une e delle altre.

In particolare, le donne con disabilità dovrebbero essere aiutata a riconoscere alle madri di persone disabili, nonché alla propria, il dolore che l'esperienza della disabilità del/la proprio/a figlio/a ha potuto comportare per la sua esistenza e costruire la propria autonomia in maniera serena e consapevole, senza rimanere vittima delle proprie e altrui ansie, per le quali il rapporto diventa spesso conflittuale.

Mentre le madri dovrebbero essere aiutata a contrastare il dolore, l'angoscia e la tristezza di

fronte ad un figlio con disabilità ed essere messe in condizione di saper ricercare, dentro e fuori di sé, gli strumenti per la risoluzione di problemi legati alla gestione quotidiana di ciò che implica la disabilità, senza per questo farsi cogliere impreparate da situazioni in cui ci si può sentire annientate.



# I GRUPPI FOCUS IN SPAGNA

## Il gruppo delle donne con disabilità

### Premessa

L'analisi che qui presentiamo è stata elaborata a partire dai dati ottenuti attraverso due gruppi tematici che si sono svolti nella città di Siviglia.

Le partecipanti a questi gruppi sono state sei donne con disabilità, che attualmente partecipano attivamente al movimento andaluso della disabilità; hanno un'età media tra i 35 e i 40 anni con studi di livello medio-alto, ed una vita indipendente (solo due vivono ancora in famiglia).

Il presente lavoro di rielaborazione è stato compiuto sulla base del confronto e delle riflessioni comuni emerse negli incontri transnazionali.

### Le relazioni tra madri e figli con disabilità

#### La colpa

Le partecipanti al gruppo tematico hanno espresso le proprie idee su ciò che hanno provato le rispettive madri nell'aver una figlia con disabilità. Il tema della colpa viene alla luce in varie occasioni legato a questioni inerenti la religione. *“Un'altra cosa che accadeva spesso prima, ora non più, era la colpevolizzazione della disabilità. Mia madre: “Ma che gli ho fatto a Dio perché mi è capitato questo?” Questa è stata la sua frase preferita per molti anni...”*.

Bisogna segnalare che la maggior parte delle donne che hanno partecipato alle riunioni hanno riconosciuto di provenire da famiglie credenti e per la maggior parte tradizionaliste.

Emerge la contraddizione in cui erano vissute le loro madri, poiché da una parte avevano abbandonato le proprie aspirazioni per dedicarsi esclusivamente ad accudire le figlie, ma nello stesso tempo si lamentavano per il carico estenuante che questo lavoro comportava. Tutte riferiscono che nella propria casa esiste una condizione di matriarcato. Il padre rimane

nell'ombra, non si preoccupa dei figli, né tanto meno delle figlie con disabilità. Questa interpretazione nasconde in realtà una delle caratteristiche più comuni che si riscontra in una famiglia spagnola quando nasce qualche figlio/figlia con disabilità: la madre, premurosa per eccellenza nel sistema, fa suo - ed il contesto di fatto la obbliga a questo - il compito di prendersi cura della figlia “più debole” trasformando ciò, nei casi più estremi, nella ragione della sua esistenza.

*“La mia famiglia era matriarcale, mio padre è passato come un'ombra, nemmeno si è coinvolto”*. In realtà non si tratta neppure di matriarcato, quanto dell'abbandono di responsabilità da parte dei padri, nel lavoro di cura ed educazione di un figlio o una figlia con disabilità. Il potere resta in mano al padre, che si arroga il diritto di “scompare” dalla vita del figlio con disabilità e “delegare” alla madre il lavoro. Vediamo questo commento: *“Vedo che tutte le limitazioni che mio padre impose a lei le addebita a me, per lei io sono la causa di tutta una vita di sacrifici”*.

Qui si arriva ad analizzare il contesto oppressivo vissuto anche dalla madre. In questo presunto modello matriarcale la madre esercita il potere precisamente sulla figlia, partendo da limitazioni tradizionali. La frustrazione di questa madre sola viene trasmessa alla figlia e la relazione risulta conflittuale.

La scomparsa del padre, tuttavia, non produce conflitto, poiché non vive il quotidiano della relazione e appare solo sporadicamente come una figura amabile.

Emerge anche il senso di colpa della madre nei confronti del padre, per il fatto che non è riuscita a mettere al mondo una figlia senza disabilità. Le donne in un ambiente tradizionale hanno come missione fondamentale quella di mettere al mondo figli sani. Fallire in questo compito presuppone non avere svolto la propria missione in maniera efficace così come la società richiede.

Vediamo a riguardo il commento di una delle parte-

cipanti: *“Poi credo anche che molte volte nella relazione tra le madri e le figlie sia presente anche qualcosa che ha a che fare con la colpa. Le madri in qualche modo si colpevolizzano per l’esistenza di una figlia con disabilità, si colpevolizzano nei confronti del padre, si sentono colpevoli per il fatto che la propria figlia ha questa disabilità, si colpevolizzano nei confronti della società e vivono questa relazione con la figlia a partire dalla colpa, dal sentirsi colpevole”*.

C’è anche contrasto tra la madre e la figlia per questa stessa ragione: *“Io ho avuto moltissimi conflitti con mia madre, e le ho detto: sei tu l’unica colpevole di avere la vita che hai, non sono io... Dopo, per una questione di sopravvivenza, ho dovuto rinfacciare a mia madre tutto ciò che lei non ha vissuto, e che non me lo attribuisca mai più!. Questo fa parte, mi sembra, della relazione tra madre e figlia con disabilità”*.

*“... Ho percepito, forse per tutto ciò che ho appena descritto, di sentire che mia madre si colpevolizzava, che colpevolizzava me, del fatto che si privava di vivere, che mi castrava totalmente; ho avuto difficoltà a sentire che amavo mia madre e mi sono sentita molto male”*.

Si vede che la colpevolizzazione da entrambe le parti, della madre e della figlia, ha prodotto in molti casi un blocco che ha rovinato la relazione affettiva. Non si riflette sugli aiuti o, più precisamente, sulla mancanza di aiuti che il contesto ha offerto alle due donne per vivere ognuna la propria vita in modo pieno.

## La sessualità

*“Per quanto riguarda la sessualità e il rapporto di coppia, concordo con quanto molto spesso si dice, che siamo esseri asessuati, abbiamo il sesso degli angeli...”*. Quest’affermazione è un’idea costante che compare nel corso del gruppo tematico: l’invisibilità della sessualità delle donne con disabilità.

La sessualità, in un ambito tradizionale come quello in cui le donne partecipanti sono state educate, si concepisce unicamente nell’ambito del matrimonio e con la finalità fondamentale della procreazione. Le madri estendono la disabilità delle proprie figlie all’impossibilità di intrecciare relazioni amorose, a non “poter fare le faccende domestiche”, per cui non potranno essere donne di casa, e meno che meno madri. Questo suppone la negazione totale dei ruoli. La donna con disabilità non viene riconosciuta

anche a causa dei modelli più tradizionali e oppressivi del patriarcato. In tale contesto le donne con disabilità sono infantilizzate - si suppone che nemmeno i bambini/le bambine occupino ruoli importanti - e si nasconde la questione sessuale per non affrontarla.

*“Ho vissuto un rapporto di coppia per sette anni e a casa apparentemente non sapevano nulla, apparentemente. Era solo un’amicizia, niente di più, lui era amico di mio padre. Io con mio padre non avevo tanti problemi, mio padre era molto più aperto, più normale, per così dire, invece con mia madre no, mia madre, figurati se sapeva qualcosa... non lo poteva neanche vedere questo tizio, non so...!”*.

Tuttavia, questa apparente asessualità delle donne con disabilità non le esenta, per esempio, dall’essere vittime di abusi sessuali. Ecco un esempio: *“Allora il prete tutte le domeniche mi doveva confessare... lui chiudeva la porta per la confessione ed era... uno che si scaldava..., questo prete si metteva sul letto, mi diceva cose, mi toccava, io ero una bambina ben formata da tanta ginnastica, come mi diceva lui stesso... mi baciava... “non ti preoccupare”, e questo succedeva tutte le domeniche, e io dissi a mia madre ciò che mi stava succedendo davanti a mio padre e mio padre disse subito che quella porta non si doveva chiudere più. Mia madre disse: queste sono cose che dice la bambina!”*.

È un luogo comune che la società consideri poco attraenti le donne con disabilità, però ogni anno vengono alla luce numerosi casi di abusi sessuali commessi da persone della cerchia più vicina alla vittima (familiari, amici, assistenti, ecc.).

Il fatto di considerare la figlia con disabilità come un essere senza sessualità porta molte madri ad assegnare un ruolo disuguale alle figlie senza disabilità piuttosto che a quelle che ce l’hanno. *“Stiamo parlando di madri, come ha detto lei, che non hanno pensato affatto al nostro futuro come donne, per cui dovevamo sposarci, farci una famiglia, come per esempio nel mio caso, ripeto un po’ ciò che ha detto lei... a mia sorella, per esempio, compravano vestiti, la agghindavano bellissima, la rendevano attraente; a me per esempio questo non lo hanno mai fatto; al contrario mi ricordo che mia madre preferiva che io vestissi colori scuri che non attirassero molto l’attenzione e questo in qualche modo mi ha poco a poco ‘castrata’ e ora io devo esprimere tutta la mia personalità lottando contro una corrente che si è creata dentro di me. Questo è qualcosa che ho potuto osservare che è avvenuto in altri casi diversi dal mio”*.

È avvenuto un occultamento della disabilità che ha segnato la personalità delle figlie. Su questo punto è importante tenere conto del salto generazionale, non dobbiamo, infatti, dimenticare che si tratta di donne giovani ma provenienti da zone rurali, educate secondo modelli molto rigidi dove i ruoli svolti dalle donne e quelli svolti dagli uomini sono chiaramente definiti. La disabilità viene concepita come una negazione dei ruoli (donne senza ruolo). Il fatto che, negli ultimi anni, si sia prodotto in Spagna un processo di liberazione sessuale femminile si può notare chiaramente nei com-

menti di alcune delle donne con disabilità che hanno fatto parte dei gruppi tematici: *“Lei (la madre) non ha mai accettato che io avessi una relazione uomo-donna, se lei stessa non ha sessualità, non sa nemmeno che cos’è un orgasmo...”*.

*“E stanno ostacolando una parte molto importante della tua persona, come la tua sessualità, le tue relazioni di coppia. Però è anche vero che non hanno avuto alcuna formazione al riguardo”*.

Vale a dire, le donne con disabilità presenti comprendevano che oltre alla disabilità, l’oppressione che esse sentivano non veniva prodotta unicamente dal fatto di avere una disabilità, quanto dal fatto di essere donne e che le proprie madri trasmettevano alle figlie, in modo efficace, questa oppressione, di cui esse stesse sono vittime. La differenza generazionale è importante, poiché il modo di affrontare queste situazioni di oppressione e le strategie di superamento sono state diverse, poiché le figlie con disabilità hanno avuto almeno l’opportunità di mettere in discussione il modello col quale sono state educate ed hanno iniziato un processo di empowerment, attraverso la partecipazione ad associazioni dedicate alla disabilità. Le madri, invece, no.

Un altro commento che ci sembra molto significati-

vo è il seguente: *“I miei genitori hanno avuto sei figli e tre affetti da un’atassia, molto limitati fisicamente in tutti gli aspetti, però ho vissuto ugualmente la differenza della disabilità... Mio fratello aveva la sua stanza, cosa che io ancora attualmente non ho, poiché devo dormire con mia sorella. Lui aveva la biblioteca, non gli era vietato nessun film in televisione, a noi invece sì...”*.

Qui si vede chiaramente come la discriminazione dovuta alla disabilità passa in secondo piano rispetto a quella che si esercita a causa del genere. L’idea che la disabilità renda pregiudizialmente uguali

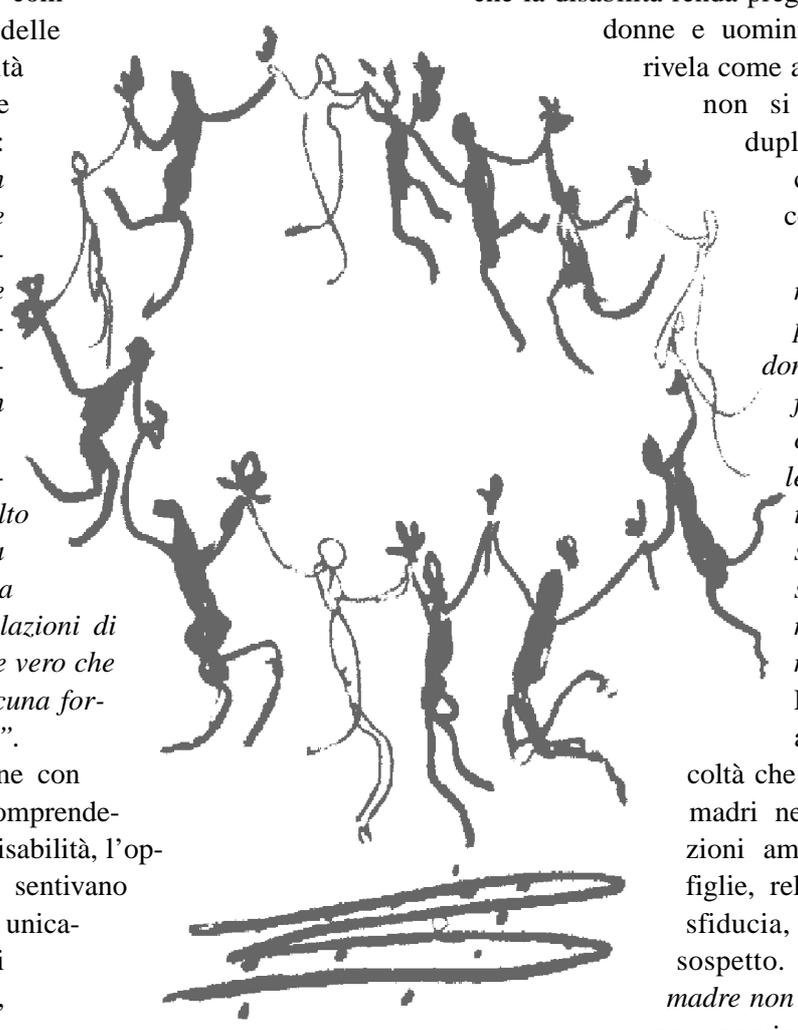
donne e uomini nell’esclusione, si rivela come affermazione falsa se non si tiene conto della duplice oppressione di cui soffrono le donne con disabilità.

*“...è cambiato solamente quando ho preso il ruolo di donna normale, con un fidanzato, con una casa mia..., questo lei non lo ha accettato. Per niente. E conseguentemente lei si sente aggredita da me, svalutata da me”*.

Le partecipanti accennano alla difficoltà che hanno avuto le loro madri nell’accettare le relazioni amorose delle proprie figlie, relazioni vissute nella sfiducia, nella paura e nel sospetto. *“... Perché mia madre non lo ha mai accettato, sono convinta che l’ha sconvolta,*

*l’ha tirata fuori dalla sua posizione, il fatto che io cominciassi ad uscire con M. Quando lei si è resa conto che c’era qualcosa di più, ha reagito male...*”.

Anche in quei casi in cui si riconoscono alla figlia abilità sociali e la possibilità di intrecciare relazioni amorose liberamente scelte, esiste ingerenza da parte della madre. *“... visto che io già avevo un’età per avere un fidanzato, e possibilmente sposarmi, e avevo terminato i miei studi, allora essi hanno deciso per conto loro di trovarmi il fidanzato, il fidanzato non poteva essere quello che avrei scelto io”*.



## Il potere

Il potere è inteso come potere sul corpo, che si estende al potere sulla stessa vita della figlia con disabilità. Le relazioni tra madre e figlia con disabilità non si basano sull'uguaglianza, come abbiamo visto, però bisogna anche annotare che si tratta di una relazione in cui il potere che detiene la madre può anche interpretarsi come sottomissione.

Il fatto che la figlia possa aver bisogno di sua madre per svolgere le cose basilari della vita quotidiana (lavarsi, vestirsi, mangiare...) conferisce alla madre una sorta di potere che si materializza sul corpo della figlia ma che si estende oltre la sua influenza, toccando le sue aspirazioni ed il progetto di vita.

Nello stesso tempo l'esistenza di una figlia o figlio con disabilità ha comportato per molte donne la rinuncia a gran parte delle proprie aspirazioni e questo non sfugge nell'analisi: *“Una delle cose che è costata di più a mia madre è stato accettare il mio desiderio di indipendenza, questo è stato il massimo. Dato che mia madre pensava che io ero qualcosa che le era accaduta come una disgrazia... che doveva viverla lei, e aveva il suo schema: nel suo progetto di vita, che evidentemente era vuoto, lei era affianco a me e io affianco a lei...”*.

Così quando le figlie decidono di abbandonare la casa di famiglia, il sentimento di “nido vuoto” è maggiore, poiché nei piani della madre non era prevista la possibilità che una figlia con disabilità grave potesse rendersi indipendente. Con l'indipendenza della figlia scompare anche parte del progetto di vita della madre. La conciliazione degli interessi in questi casi è conflittuale.

Si può intravedere nel seguente commento espresso da una delle partecipanti: *“... mentre stavamo giocando, mia sorella e io - noi due non ci passiamo che un anno o poco più - stavamo giocando alle spose, a vestirci da spose con un fazzoletto sulla testa, mia madre mi disse di non giocare a questo perché io non mi sarei... io non avrei avuto qualcuno che mi avrebbe voluto...”*.

Questo potere, che si esercita sulla vita delle donne con disabilità contribuisce a che esse abbiano una bassa autostima, si considerino persone con un bisogno di cura e orientamento continuo, e con difficoltà a mantenere relazioni sociali normali. Questo è ciò che molte identificano come “ricatto affettivo”.

L'idea di “essere persone che non crescono mai” presuppone di mantenere in un'eterna infanzia molte donne, alle quali non si riconosce il diritto di deci-

dere su se stesse, di essere attive protagoniste della propria storia.

È paradossale che molte donne con disabilità, rappresentate nell'immaginario sociale come persone deboli e dipendenti, si trasformino in badanti di madri e padri anziani, di nipoti e altri familiari. Queste donne, che vedono in molti casi limitato il proprio diritto a rendersi indipendenti e a scegliere liberamente la propria vita a causa di una supposta incapacità di prendersi cura di se stesse e di altri, si vedono obbligate a svolgere in qualche fase della loro esistenza il ruolo di badanti. In questi casi la relazione di potere si inverte, anche se la conflittualità nella relazione si mantiene. Vediamo: *“... lei non ce la fa a portare avanti la casa e debbo farlo io, allora quando io chiedo a lei: che vuoi da mangiare? lei non mi risponde, e anche quando vede che io faccio la spesa o faccio qualche altra cosa, mi rimprovera del fatto che non tengo conto di lei nelle decisioni della casa, allora io non so come agire nei suoi confronti, perché è molto difficile”*.

Il potere sulla figlia si può analizzare da una duplice dimensione, da una parte come l'appropriazione del corpo della figlia stessa, decidendo tutto ciò che tocca direttamente la figlia. *“... il fatto che altre persone entrino a far parte di ciò che riguarda la mia igiene, il mangiare, tutto questo, che era suo patrimonio esclusivo... questo lei lo ha considerato come l'ingerenza di un intruso che viene a sottrarle qualcosa che era suo e basta...”*.

O anche come situazione oppressiva, dalla quale non esiste via d'uscita: *“... lei ha sempre detto agli altri: “io sono privata di tutto con questa bambina”. E di tutti i suoi difetti e le sue mancanze la causa ero io, dal momento che lei si era dedicata a me, e lei diceva: alla più bella la do io questa”*.

## Percorsi di empowerment e di advocacy per la rielaborazione di queste esperienze relazionali

Bisogna tenere presente che le donne che hanno partecipato ai gruppi sono donne dirigenti di associazioni di persone con disabilità e alcune di loro sono anche responsabili di enti specifici di donne con disabilità. L'empowerment è concepito come condizione necessaria - anche se non sufficiente - per la liberazione. La partecipazione ad associazioni è vista come il primo passo da seguire per iniziare a rompere il cordone ombelicale che le unisce alle madri. *“Perché nella mia famiglia, mia madre*

*soprattutto, non pensava che io avrei studiato, avuto una vita mia, così chi si è impegnata a fondo nell'associazione sono stata io".*

Il compito da portare a termine lo conducono quindi nell'arena politica, per esempio per occupare posti direttivi nelle organizzazioni, non solo ormai nella disabilità, ma anche in altri ambiti sociali, in cui lavorare in maniera trasversale.

*"Nella misura in cui noi andiamo ad occupare dei posti, questo ci serve in una duplice prospettiva, a liberarci noi stesse, dalle zavorre che ci portiamo addosso, dalle famiglie, dalle madri, dal fatto di non poter accedere tanto facilmente a un posto di lavoro, da tutto questo e nello stesso tempo a lavorare per altri".*

*"L'associazione che presiedo mi è servita per vedere molte cose, confrontare esperienze e relativizzare la mia situazione".*

*"Lo sappiamo bene, l'ideale sarebbe accedere anche a tutti gli ambiti in cui inserire la prospettiva della disabilità e anche la prospettiva di genere".*

Pongono l'accento sulla necessità di formare in maniera critica le donne in materia di genere, per prendere coscienza della duplice discriminazione alla quale si trovano sottomesse: *"perché è un modo per renderti conto di ciò che ti succede in questa dualità di donna e disabile e per questo c'è bisogno*

*di informazione, formazione, di creare consapevolezza".*

*"Lo penso anch'io. Anch'io vedo che di questa duplice discriminazione di cui parliamo nemmeno noi stesse siamo coscienti. Anzi, noi siamo arrivate a pensare a ciò per una nostra ricerca personale, però quante migliaia di donne vi sono che non lo vedono e non lo vedranno mai perché non cercano di più?".*

Così, creare coscienza appare come uno degli obiettivi prioritari da conseguire. Non si accenna alla necessità di percorsi paralleli per le madri. Non dimentichiamo che stiamo analizzando i gruppi in cui hanno partecipato soltanto donne con disabilità. In quanto alla partecipazione delle madri in queste fasi si accenna solo trasversalmente. Bisogna tenere presente che le donne del gruppo parlano in continuazione di come liberarsi e come far valere i propri diritti e in questo hanno come esperienza gli anni di lavoro in associazioni dedicate alla disabilità. Per questo articolano la loro lotta attraverso l'empowerment nelle loro organizzazioni, ambiti che registrano attualmente la presenza, nella maggior parte dei casi, di uomini o almeno di persone con una visione decisamente maschile della disabilità. La figura della madre anche in questo ambito è importante e si entra nell'analisi della figura delle madri attraverso questo commento.

*"Io nella mia associazione noto sempre più donne inserite e che arrivano fino alla direzione, vengono sempre molte madri... ma quando per un motivo o per l'altro aumentano le responsabilità, le donne sembrano scomparire, come se non ci volessimo stare...". "Però non solo le madri, ma noi, le disabili, noi dovremmo stare là...".*



# Il gruppo delle madri di persone con disabilità

## Premessa

L'analisi che si presenta è stata realizzata a partire dai dati forniti dal gruppo delle madri con figlie/i con disabilità, nei due focus group che si sono tenuti insieme ad esse.

Questo gruppo di madri si sono riunite per circa un'ora e mezza in due occasioni. Ci siamo proposti che il gruppo formato dalle madri fosse un campione molto rappresentativo, in tutti i sensi, allo scopo di dare un maggior grado di pluralità ai risultati che si sarebbero ottenuti.

Hanno partecipato cinque madri, di diversa età, situazione economica e culturale molto diversa, con figlie e figli di diverse età e diverse disabilità, residenti a Madrid e nei comuni vicini, con un'età media tra i 50-60 anni. I loro figli disabili hanno, a loro volta, un'età media di 28-30 anni; si tratta di donne con un livello di studio medio-alto.

## Le relazioni tra madri e figli con disabilità

### *La colpa*

Tutte le partecipanti al gruppo concordano che hanno avuto in una prima fase un alto senso di colpa per la disabilità dei loro figli/figlie.

Colpevolizzando, in primo luogo, se stesse e chiedendosi se durante la gravidanza non avessero fatto qualcosa che avesse pregiudicato il feto. Questo senso di colpa, che in un primo momento incentravano solo sulla propria persona, presto lo hanno esteso alla coppia, anche se non se la sentivano di manifestarlo e cercavano di verificare di chi fosse la responsabilità di avere avuto un figlio/a in queste condizioni.

Confessano anche che, quando finalmente sono state capaci di esternarlo, hanno scoperto che i loro compagni stavano attraversando lo stesso processo con quasi gli stessi dubbi. A partire da allora, è stata la coppia insieme ad affrontare questi sensi di colpa, cercando di superarli.

Dichiarano di averli superati, ma riconoscono che le loro vite sono cambiate completamente dopo la diagnosi di disabilità del proprio figlio/a, così come il proprio carattere e il proprio modo di impostare e

vedere la vita. Riconoscono anche che sarebbe stato per loro quasi impossibile senza l'appoggio e il dialogo con i propri compagni, e credono che questo duro problema le abbia aiutate ancor di più nelle loro relazioni matrimoniali.

Tutte le componenti del gruppo concordano che, per questo motivo, sentono che i loro figli/figlie, in un momento o nell'altro potranno dare a loro la colpa della loro disabilità e che questo li fa essere duri, sgradevoli e violenti, e per la maggior parte questi comportamenti li hanno con la figura materna, giacché in qualche maniera è colei che sta più ore con loro ed è colei che li accudisce, anche nelle loro necessità più intime.

La risposta delle madri del gruppo di fronte alla violenza, verbale o fisica, dei loro figli è diversa: dal non sapere in che modo reagire e affrontare la realtà, fino a quelle che reagiscono con lo stesso grado di violenza, anche fisica, arrivando a picchiarsi col figlio/figlia, quando si trova in determinati momenti.

Tutte loro concordano nel fatto che i loro figli/e, che affermano di non aver superato la propria disabilità, nei momenti in cui sono depressi o infuriati, scaricano una forte dose di violenza verbale, come espressione di questo senso di colpa verso i genitori e di profonda frustrazione, dicendo cose che sanno che faranno un profondo male alla madre. Difficilmente ripetono queste parole davanti al padre.

Le madri riconoscono che hanno l'appoggio dei loro compagni, forse non al livello che loro desidererebbero, però li scusano dicendo che loro devono lavorare fuori e questo fa sì che non siano tanto al corrente del quotidiano dei loro figli/e. La figura del padre è quella dell'ultimo appello di fronte ai figli, di suprema autorità, anche in quei casi in cui i padri sono coloro che scusano maggiormente i comportamenti dei figli.

La maggior parte delle madri del gruppo dichiara che sono i padri coloro che affrontano i figli/e quando si producono situazioni violente con i figli/e disabili.

Quasi tutte vedono la figura maschile, sia nella persona del padre o dei fratelli, come protettrice di fronte ai figli/e nei momenti di tensione o aggressività verso la madre.

## *La sessualità*

Su questo punto, il gruppo è un po' diviso; emergono chiaramente due blocchi:

- quello delle madri che, facendo uno sforzo considerevole, riconoscono che i propri figli hanno le stesse necessità sessuali di qualsiasi persona senza disabilità;
- quello delle madri che non capiscono che i propri figli/e nella loro condizione possano avere queste necessità e che credono che ciò che realmente preoccupa i loro figli/e sia la disabilità, unica cosa su cui si concentrano.

Quasi tutto il gruppo concorda che su questi temi non hanno mai parlato con i loro figli/e, a eccezione di una madre, che, curiosamente, è la più anziana. Ma riconoscono anche che non lo hanno fatto con il resto dei loro figli. Dicono che i ragazzi di oggi sono più informati di loro sul tema sessuale.

Tutto il gruppo concorda che, in generale, parlano con una certa normalità di temi legati al sesso quando, per esempio, si vede qualcosa di totalmente volgare in televisione, ma come qualsiasi altro commento.

Tra le madri del gruppo, i cui figli con disabilità sono maschi, esistono anche differenze importanti al momento di affrontare questo tema.

Alcune sono coscienti della realtà della situazione che stanno attraversando i loro figli, e cercano di informarli, specialmente sul tema della prevenzione dal contagio di malattie veneree o dell'Aids, e raccomandano loro di usare sempre i preservativi. Dichiarano che intuiscono che i loro figli hanno trovato il modo di soddisfarsi in questo senso, anche se non conoscono o non vogliono sapere qual è, sebbene intuiscono che si masturbano, ma preferiscono non entrare in questi argomenti.

Altre, al contrario, credono che il proprio figlio con disabilità non sia arrivato ad avere questo tipo di necessità.

Tra le madri che hanno figlie con disabilità si riproducono anche le due visioni, ma qui l'agire delle madri è diverso. La madre, che crede che la propria figlia con disabilità debba avere questo tipo di necessità, riconosce anche che "la assilla" con il fatto che vigili molto su ciò che fa, che prenda tutte le precauzioni e che non si lasci irretire.

Nel caso della madre che crede che sua figlia non abbia tali necessità e che è troppo infantile per queste cose, essa riconosce che ciò che cerca è di evitare quelle situazioni che possono comportare qualche rischio per sua figlia, evitando che esca da sola, che

possa avere relazioni con gruppi di ragazzi, e facendo in modo che ci sia sempre qualcuno della famiglia (loro stessi o qualche cugina) quando esce per divertirsi.

Tutto il gruppo riconosce che la formazione che essi hanno ricevuto, generalmente di carattere marcatamente religioso, influisce nella visione e nel dialogo che hanno con i loro figli/e, specialmente con chi ha la disabilità.

Il gruppo concorda che la vita sessuale dei propri figli è molto complicata, e che difficilmente potranno formare una famiglia e formare una coppia stabile e tanto meno avere figli.

## *Il potere*

Tutto il gruppo concorda sul fatto che il peso della famiglia ricade sulla figura della madre e specialmente la cura e l'educazione di tutti i figli e in maniera speciale del figlio/a con disabilità.

Riconoscono di avere difficoltà nel sapere come educare il proprio figlio/a con disabilità; da una parte desiderano che abbiano il maggior grado di autonomia, però a volte il timore che si procurino danno le fa stare molto attente a soddisfare le loro necessità ancor prima che il figlio/a le manifesti o chieda aiuto.

Riconoscono anche di avere viziato i loro figli, però costa loro riconoscere che sono iperprotettive. Non tutte hanno le stesse esigenze in quanto a responsabilità personale o aiuto nelle faccende di casa, verso i loro figli con disabilità come verso i figli senza disabilità, e dicono che hanno già abbastanza difficoltà per potersi caricare delle faccende domestiche.

Quasi tutte concordano che i loro figli/e con disabilità non hanno la stessa responsabilità dei loro fratelli, quando avevano la loro età. Per questo, debbono essere le madri che affiancano questa responsabilità e si arrogano il diritto di dire al figlio/a ciò che può o non può fare, quando e come farlo.

Il fatto che i figli/e dipendano dalle madri per questioni basilari come aiuto a fare la doccia, radersi, vestirsi ecc. fa sì che le madri continuino a pensare che i loro figli/e siano sempre piccoli e di conseguenza esse continuano ad agire e governare la loro vita come se lo fossero.

La maggioranza delle madri del gruppo (ad eccezione delle più anziane) non crede che i propri figli/e con disabilità possano condurre una vita sociale normale, che possano occupare posti di responsabilità,

né in ambito lavorativo, né in quello politico e nemmeno in quello del movimento associativo.

Ciò che maggiormente desiderano è che possano terminare gli studi e trovare un lavoro che permetta loro di avere entrate sufficienti per non essere di peso per nessuno, ma hanno dei seri dubbi che ciò potrà realizzarsi.

Quelle che hanno anche altri figli (non disabili), hanno inculcato loro il concetto che il giorno in cui i genitori verranno a mancare, dovranno essere loro ad assumersi la responsabilità della cura del proprio fratello/sorella con disabilità, giacché continueranno ad avere bisogno di qualcuno a causa delle loro condizioni.

Tutte riconoscono che non è giusto caricare gli altri figli della cura dei rispettivi fratelli/sorelle con disabilità, ma non trovano una soluzione migliore. Inoltre pensano che gli altri loro figli saranno nelle condizioni migliori per poter svolgere questo compito e che esse già da ora li vanno preparando per quando arriverà quel giorno.

Comune è il riconoscimento che i figli/e non potranno mai vivere da soli in maniera indipendente, e credono che quando esse moriranno saranno i fratelli che dovranno farsene carico, altrimenti dovranno andare in un istituto.

Questo è il punto che più angoscia le madri: il futuro dei loro figli/e il giorno in cui essi (padre e madre) non vi saranno più. Tutte concordano che se esse saranno le prime a morire, il padre difficilmente saprà cavarsela col figlio/a con disabilità.

Il gruppo riconosce che non parlano mai con i propri figli/e con disabilità del loro futuro, di quali sono i desideri o le prospettive che possono avere. Dichiarano di non credere che i loro figli/e siano preparati per rispondere a questa domanda, giacché non sono coscienti della durezza della vita e del valore del denaro. Dicono che in qualche discussio-

ne, specialmente in occasione di qualche discussione familiare forte, il figlio/a con disabilità ha dichiarato che se ne andava di casa, senza riflettere che non ha entrate economiche proprie o che la pensione che riceve dal governo non basta neanche per una settimana o per pagare l'affitto di un appartamento.

In nessun caso hanno discusso col loro figlio/a con disabilità su come vorrebbe vivere o dove vorrebbe vivere, il giorno in cui i genitori verranno a mancare, e danno per sottinteso che la soluzione che esse hanno trovato è la migliore per il loro figlio/a con disabilità e che un giorno lo capiranno.

In questa presa di coscienza, la figura della madre è stata l'unica protagonista, come persona che si prende cura. Hanno convinto il padre che la soluzione che esse hanno trovato sia la migliore e l'unica, e stanno convincendo il resto dei figli affinché assumano questo compito il giorno in cui essi verranno a mancare.

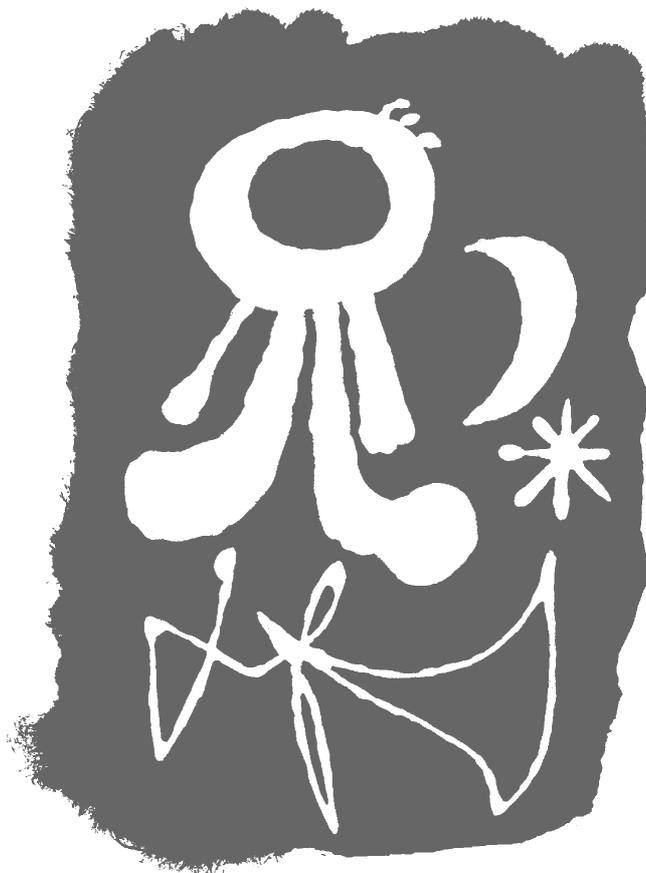
Tutte le madri concordano che ciò che più le angoscia è pensare che i propri figli con disabilità continueranno a vivere dopo di loro, giacché considerano che perderanno qualità di vita e che mai avranno le cure e l'affetto che

esse hanno dato loro.

Lamentano che i governi non stanziino più provvidenze economiche per creare residenze dove possano stare i loro figli, anche ora mentre i genitori vivono, giacché credono che, il giorno in cui essi verranno a mancare, il cambiamento che dovranno subire i loro figli/e con disabilità sarà molto duro.

Considerano che la parte che svolgono le associazioni è molto importante, ma insufficiente per le necessità che ci sono.

Credono che la società non sia sensibile su questi temi, e riconoscono che esse stesse, fino al momento in cui non hanno avuto il problema, mai si erano preoccupate del mondo delle persone con disabilità.



## Conclusioni

Rispetto al tema della colpa tutte le partecipanti al gruppo concordano che hanno avuto in una prima fase un alto senso di colpa per la disabilità dei propri figli/figlie. Colpevolizzandosi, in primo luogo esse stesse, e chiedendosi se durante la gravidanza non avessero fatto qualcosa che pregiudicasse il feto. Questo senso di colpa, che in un primo momento incentravano solo sulla propria persona, presto lo hanno esteso alla coppia, condividendolo con il compagno ed iniziando un percorso comune.

Dichiarano di avere superato questi momenti, però riconoscono che le loro vite sono cambiate completamente dopo la diagnosi di disabilità del loro figlio/a, così come il loro carattere e il modo di impostare e vedere la vita.

*“Però una parte della colpa è anche nostra. Perché noi madri quando abbiamo un figlio con disabilità, in qualche modo ci colpevolizziamo, abbiamo un senso di colpa...”*

*“Sì, e lo dico sinceramente... mio marito mi ha sgridato tantissimo. Piangevo moltissimo, e piango perché sono una ‘piagnona’... e in una occasione, parlando con mio marito gli dissi che io avevo colpa... pensavo: “se non lo avessi avuto, se non lo avessi fatto... perché?”. E allora mio marito è cambiato, si è chiuso.*

*Perché dovevo avere io la colpa?”*

Le figlie non sono estranee a questo processo. Hanno segnalato la contraddizione in cui erano vissute le loro madri, dal momento che da una parte avevano abbandonato le proprie aspirazioni per dedicarsi esclusivamente ad accudire le loro figlie, però nello stesso tempo si lamentavano del carico estenuante che questo lavoro comportava.

Emerge anche il senso di colpa della madre di fronte al padre, per non aver messo al

mondo una figlia senza disabilità. Fallire in questo compito significa non aver svolto la propria missione in maniera efficace così come la società lo richiede.

Si nota che la colpevolizzazione da entrambe le parti, della madre e della figlia, ha prodotto in molti casi un blocco che ha colpito la relazione affettiva. Non si riflette circa gli appoggi o, precisamente, la mancanza di appoggi che il contesto ha offerto ad ambedue le donne per vivere ognuna la propria vita in modo pieno.

Rispetto al tema della sessualità nei gruppi di madri si riscontrano due discorsi differenti: coloro che riconoscono che i propri figli/e hanno le stesse esigenze sessuali di qualsiasi persona senza disabilità e coloro che non capiscono che i propri figli/e, nella loro condizione possano avere queste esigenze.

Quasi tutto il gruppo concorda che di questi temi non hanno mai parlato con i propri figli/e.

Le madri segnalano anche i problemi che si presentano loro al momento di aiutare i propri figli/e a godere della propria sessualità:

*“Questo sì, sono arrivata a casa e ho trovato mio figlio che si masturbava. È chiaro che l’ho visto”.*

*“E lo debbo aiutare”.*

*“Non mi ha chiesto aiuto e non so se me lo chiederà e non so se glielo darò”.*

*“ Dunque dovevo aiutarlo”.*

*“ Allora non so... Per questo ti dico che non sono preparata”.*

*“Mi mancava solo questo...!”*

Tra le madri che hanno figlie con disabilità, si riproducono anche le due visioni, ma qui l’agire delle madri è diverso. La madre che crede che sua figlia disabile deve avere questo tipo di necessità, riconosce anche che “la assilla” con il fatto che vigili molto su ciò che fa, che prenda tutte le precauzioni e che non si lasci irretire.



Le madri sono d'accordo nell'affermare che la vita sessuale dei propri figli/e sia molto complicata e che difficilmente essi potranno formare una famiglia e avere un rapporto stabile di coppia e tanto meno avere figli.

Le donne con disabilità si sentono percepite nel modo seguente: *“Per quanto riguarda la sessualità e i rapporti di coppia, concordo con ciò che spesso si dice, che siamo esseri asessuati, abbiamo il sesso degli angeli...”*.

La sessualità, in un ambito tradizionale come quello in cui le donne partecipanti sono state educate, si concepisce unicamente nell'ambito del matrimonio e con la finalità fondamentale della procreazione. Le madri estendono la disabilità delle proprie figlie all'impossibilità di intrecciare relazioni amorose, a non “poter fare le faccende domestiche”, per cui nemmeno potranno essere donne di casa, e meno che meno madri. Questo suppone la negazione totale dei ruoli. La donna con disabilità non viene riconosciuta anche a causa dei modelli più tradizionali e oppressivi del patriarcato. In tale contesto le donne con disabilità sono infantilizzate - si suppone che nemmeno i bambini/le bambine occupino ruoli importanti - e si nasconde la questione sessuale per non affrontarla.

Tanto nei gruppi tematici delle madri quanto in quelli svolti con le donne si fa allusione all'educazione marcatamente religiosa che hanno ricevuto e all'impatto che questa produce al momento di trattare questioni come la sessualità. Si parla anche del salto generazionale e delle diverse forme di abordare temi come quello che trattiamo a seconda della generazione a cui si appartiene:

*“Lei (la madre) non ha mai accettato che io avessi una relazione uomo-donna, se lei stessa non ha sessualità, non sa nemmeno che cos'è un orgasmo...”*.  
*“E stanno ostacolando una parte molto importante della tua persona, come la tua sessualità, le tue relazioni di coppia. Però è anche vero che non hanno avuto alcuna formazione al riguardo”*.

Rispetto al tema del potere nei gruppi tematici le donne concordano che il peso della famiglia ricade sulla figura della madre e in special modo la cura e l'educazione di tutti i figli/figlie e in maniera molto particolare quella del figlio/figlia con disabilità.

La maggioranza delle madri del gruppo (ad eccezione delle più anziane) non crede che i propri figli/e con disabilità possano condurre una vita sociale normale, che possano occupare posti di responsabilità, né nell'ambito lavorativo, né nel politico e nemmeno in quello del movimento associativo.

Il fatto che i figli/e dipendano dalle madri per questioni basilari come fare la doccia, radersi, vestirsi ecc. fa sì che le madri continuino a pensare che i loro figli/e siano sempre piccoli e di conseguenza esse continuano ad agire e governare la loro vita come se lo fossero. Su questo tema nel gruppo delle donne una delle partecipanti ha interpretato questa situazione nel modo seguente: *“... il fatto che altre persone entrino a far parte di ciò che riguarda la mia igiene, il mangiare, tutto questo, che era suo patrimonio esclusivo, questo lei lo ha considerato come un'ingerenza di un intruso che viene a sottrarle qualcosa che era suo e basta...”*.

Il potere sulla figlia si può analizzare da una duplice dimensione, da una parte come l'appropriazione del corpo della figlia, decidendo tutto ciò che concerne direttamente lei, come abbiamo visto in questo commento. O anche come situazione oppressiva, da cui non esiste uscita.

Questo potere che si esercita sulla vita delle donne con disabilità contribuisce a che esse abbiano una bassa autostima, si considerino persone bisognose di cura e orientamento continuo, e con difficoltà a mantenere relazioni sociali normali. Questo è ciò che molte denominano “ricatto affettivo”. L'idea che “sono persone che non crescono mai” presuppone di mantenere in un'eterna infanzia molte donne, alle quali non si riconosce il diritto di decidere su se stesse, di essere attive protagoniste della propria storia.

# I GRUPPI FOCUS IN FRANCIA

## Il gruppo delle donne con disabilità

### Premessa

Il gruppo francese avrebbe dovuto essere composto da sei donne, ma una di esse non ha potuto partecipare all'incontro anche se aveva il desiderio di farlo. Essendo molto dipendente dalla propria famiglia per gli spostamenti e le decisioni da prendere è stata quindi impedita dal partecipare.

Il gruppo, dunque, è stato costituito da cinque donne, di età media tra i 25 e i 50 anni con un livello di studi abbastanza alto ed un impegno in associazioni di persone disabili a favore dell'integrazione.

L'obiettivo della ricerca è stato quello di incontrare delle donne disabili al fine di capire quali relazioni specifiche si instaurino con le rispettive madri, se tali relazioni hanno carattere di violenza o meno. Il fine ultimo del progetto è anche quello di mettere in opera dei mezzi di aiuto e di sostegno per le donne in relazione con la disabilità.

### Le relazioni tra madri e figli con disabilità

#### Assenza di relazione con la madre e carenze affettive

*“Sono entrata molto presto in un’istituzione, a partire da tre mesi, fin dall’ospedale dove mi trovavo nel reparto dei nati prematuri, poi in asilo nido perché mia madre era in depressione a causa della morte di mio fratello e mia sorella... Poi i miei genitori hanno divorziato. A partire dall’età di cinque anni non ho rivisto mia madre, ne ho perso il ricordo, mio padre diceva che era morta. Si è risposato. Quando andavo a casa durante le vacanze, c’era la sua bella moglie... mio padre ha poi divorziato e non l’ho più rivista. Da mia sorella che era andata in Israele, ho saputo che era laggiù. Quattro anni fa ho fatto la conoscenza di mia madre che è venuta a vedermi al centro in cui mi trovavo; non la conosce-*

*vo, ho ricordato con lei... ho appreso che viveva in un altro paese dove si è risposata con un uomo che aveva un bambino... ma l’ho vista solo per alcuni giorni, non ha sopportato... ed è ripartita con la sua nuova famiglia”.*

Da questa paura si scopre che la brutale separazione dalla propria madre del bambino nato prematuro ha portato ad una carenza affettiva tanto più grave qualora le altre persone, incontrate nell’ambito istituzionale, non sono riuscite in qualche modo a sostituire la figura materna.

Di ciò ne parla la donna sopra citata che ancora cerca una presenza materna fisica idealizzata, non avendo potuto avere l’esperienza di una relazione soddisfacente nel passato: ciò le impedisce di costruire altre relazioni affettive e soprattutto la espone ad un rischio di depressione ad ogni difficoltà affettiva che incontra nelle situazioni presenti. Questa assenza pone anche delle domande cruciali per la sua crescita, la sua identificazione con la madre come modello di donna e poi di madre.

La vergogna nei confronti del figlio disabile è uno dei sentimenti raccontati dalle figlie: *“Quando passeggiavo, o ai ricevimenti, i miei genitori non volevano che sedessi sulla sedia a rotelle”.*

Invece la mancanza di strutture mediche ed educative vicine al luogo di residenza genera problemi nella relazione con la madre e con gli altri membri della famiglia. *“Vedevo i miei genitori solo il pomeriggio, sono rimasta quattro anni senza andare a casa, non sapevo neanche più dove abitavo... mi sentivo isolata, sola ed emarginata...”.*

Due donne rievocano il fatto di vivere separate dalla madre e dagli altri componenti della loro famiglia come un’esperienza difficile che le ha private di scambi affettivi; hanno vissuto anche, durante gli anni dell’infanzia, nelle istituzioni specializzate per poter beneficiare delle cure mediche necessarie.

Questa decisione è stata determinata dall’influenza del corpo medico che ha decretato che la bambina sarebbe stata curata meglio in ospedale, ma senza

tenere in conto la rottura che si sarebbe prodotta con l'ambito familiare e la perdita di riferimenti che ciò avrebbe generato.

Questa separazione tra figlie e madri lasciava le ragazze in un isolamento ed in una solitudine affettiva tanto più difficile quanto più loro erano giovani. Parallelamente ciò ha creato un sentimento di esclusione dove la differenza è vissuta solamente in modo negativo.

Certe madri, o tutti e due i genitori, non riuscivano a mettere in discussione le decisioni e le scelte dei medici per discutere un metodo di cura meno isolante.

*“Ho avuto un’esperienza istituzionale fin dall’infanzia: l’ospedalizzazione a Parigi in seguito ad una poliomielite a 14 mesi, mentre la famiglia abitava a Marsiglia. Si era detto ai miei genitori che le cure sarebbero state dispensate meglio in questo centro che a casa, perché i miei genitori sono di origine libanese anche se di nazionalità francese”.*

La relazione con la madre è, allora, salvaguardata attraverso percorsi di adattamento e di pianificazione di modalità di cura a domicilio. *“Ho avuto delle esperienze di ospedalizzazione fino all’età di quattro anni, poi mio padre ha deciso di organizzare la mia ospedalizzazione a domicilio. Quando ha visto che un giorno, all’ospedale, facendomi l’estensione di una gamba, l’infermiera mi ha rotto l’altra gamba, a questo punto, ha portato un falegname all’ospedale per fargli copiare l’ausilio così come era installato sul letto dell’ospedale. Così a casa questo dispositivo mi ha evitato altre ospedalizzazioni, quando ho avuto alcune fratture al femore... Coi miei genitori, siamo diventati come una squadra...”.*

In questo caso, si vede che la ricerca di mezzi per dispensare le cure a casa, ha permesso di evitare squilibri affettivi, disorganizzazioni materiali e relazionali nel seno stesso della famiglia provocate dalle lunghe ospedalizzazioni; l’integrazione del bambino ha avuto luogo a discapito dell’esclusione.

Questa pianificazione si è potuta realizzare per la volontà dei genitori, per il loro coinvolgimento e soprattutto per la loro capacità di adattamento a situazione nuove ed impreviste.

## Conflitti e forme di violenza

Parecchi fattori di conflitto inducono le donne disabili a provare, a differenti livelli, forme di violenza nei confronti della madre. Come il rigetto della figlia con la scusa della disabilità: *“Mia madre se ne è*

*andata alla mia nascita, ha divorziato da mio padre, non ha voluto una bambina disabile”.*

Spesso la difficoltà è nella madre ad accettare la disabilità. *“Per i miei genitori era difficile accettare la disabilità... non l’hanno sopportato, dicevano che avrei camminato di nuovo. Ho subito molte operazioni...”.*

In alcuni casi la figlia disabile diventa un pretesto, il capro espiatorio, sulla quale far ricadere i torti degli altri. *“I miei fratelli e sorelle facevano delle sciocchezze, ma i miei genitori sgridavano me al loro posto perché ero più grande. I miei genitori mi chiedevano perché non glielo avevo impedito ma io non potevo farlo fisicamente. Quando passeggiavo, non volevano che lo facessi sulla sedia a rotelle, era mal tollerato perché si associava la disabilità fisica alla disabilità mentale”.*

Altre volte il senso di colpa si produce nella donna stessa che ha una disabilità in rapporto alla propria condizione. La donna allora cerca di non mostrare a nessuno che, a causa della propria differenza, è di peso alla famiglia; mentre il colpevolizzarla è come impedirle di esprimere i propri bisogni. *“Mi sentivo come un automezzo pesante per la mia famiglia e per la seconda donna di mio padre. Occorreva sempre qualcuno per controllarmi e mi rimproverava dicendomi che costavo loro molto”.*

Anche le madri possono esprimere sentimenti di colpevolezza rispetto alla disabilità della propria figlia. *“Mia madre non ha accettato mai la disabilità di cui si sentiva colpevole come se avesse fatto un errore. Mi ricordo che mia madre è stata abbastanza depressa e che ha pensato di suicidarsi. Col tempo, mi ha accettato, ma a ciò pensa sempre”.*

Forse c’è un aspetto di violenza che si genera quando si crea confusione tra la disabilità e la persona che ne è portatrice.

## Percorsi di empowerment e di advocacy per la rielaborazione di queste esperienze relazionali

Rispetto alla scelta di iniziare percorsi di empowerment gli studi possono essere un fattore di socializzazione, di incontro, uno strumento che permette di trovare un posto in seno ad un gruppo sociale e consentono la costruzione di una vita indipendente rispetto alla loro famiglia.

Tre donne del gruppo hanno fatto studi superiori e hanno vissuto fuori dall’istituzione. Una delle donne ha fatto studi di diritto; lavora nelle associazioni per

la divulgazione e la difesa dei diritti delle persone disabili; ha un impegno associativo con altre tre persone disabili, in un'associazione per l'aiuto all'alloggio. Inoltre questa donna è tesoriera in un'altra associazione, nella quale si occupa di dare informazioni sui diritti alle persone disabili, per favorire la loro vita al di fuori dell'istituzione; opera soprattutto nei quartieri poveri.

*“Con me all'università c'era anche una persona ancora più disabile, non poteva parlare e dovevo chiedere le cose ai professori al posto suo”.*

Altre due donne hanno fatto studi di psicologia, lavorano come psicologhe con bambini disabili in un istituto; vivono in maniera indipendente dall'istituzione e dalle loro famiglie.

In questo ed in altri casi il lavoro di psicoanalisi è un mezzo di evocazione e di superamento degli avvenimenti traumatizzanti dell'infanzia. Ciò spesso orienta una scelta professionale. *“Sono andata in analisi per realizzarmi. Come dice Lacan: quando si arriva ad avvalersi di se stessi si è fatto un grande passo”.*

Attivare un sistema di rete può essere un aiuto efficace.

*“Trascorro la giornata alla facoltà e mio padre veniva a cercarmi, o veniva una cugina. Ho messo rapidamente in opera un lavoro di rete”.*

*“Con la televisione-insegnamento si era in gruppo, ogni disabilità si dimenticava, ciò aveva il vantaggio di offrire alle persone disabili il modo di istruirsi...”.*

Dai focus group sono emerse non tanto esperienze e storie di advocacy, quanto problemi la cui risoluzione richiede percorsi di advocacy.

Uno di questi è la lotta contro l'isolamento fisico ed affettivo. Una vita isolata in ospedale, in un'istituzione specializzata, è assimilata ad una vita in un certo senso carceraria.

Il disabile avverte la separazione dalla propria famiglia in modo doloroso e con emarginazione ed esclusione dalla società. *“Non vedevo i miei genitori tran-*

*ne che il pomeriggio. Sono rimasta quattro anni senza andare a casa, non sapevo neanche più dove abitavo... più crescevo, nelle istituzioni specializzate, e più mi sentivo isolata, sola”.*

È necessario conoscere i propri diritti, gli ingranaggi amministrativi per ottenere gli aiuti che permettono delle facilitazioni, tanto nell'alloggio personale che nei luoghi pubblici. *“Quando ero al CAT (un centro di aiuto per il lavoro con alloggio), non conoscevo veramente il costo della pigione, dello stipendio che guadagnavo, gli assegni mutualistici ai quali avevo diritto; da quando sono nel progetto della scuola sperimentale imparo a fare un bilancio ed a*

*conoscere quello a cui ho diritto come sussidio, per una vita più indipendente”.*

La mancanza di denaro può causare problemi alla disabilità. *“Mio padre era minorenne, hanno prestato ai miei genitori una sedia a rotelle della seconda guerra, bisognava sollevare la poltrona per girarla... Quando si è all'ospedale tutto viene fatto per noi, ma quando si esce, non è più la stessa cosa”.*

Tutto questo genera violenza ed incomprensione nell'ambiente familiare per il rifiuto di adattarsi e di pianificare l'ambiente.

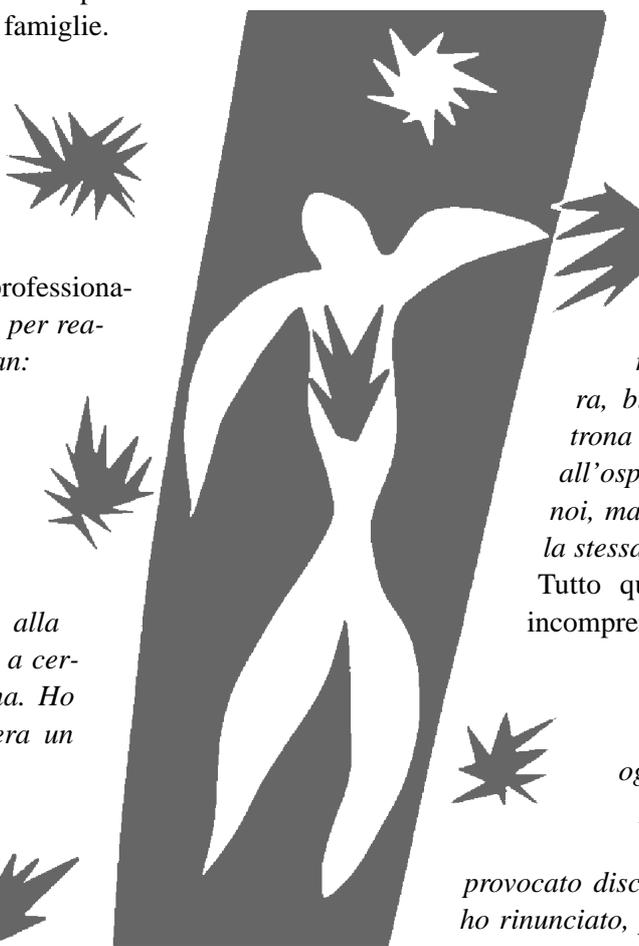
*“Nella casa, ogni volta che ho chiesto di prevedere che tutto fosse alla mia altezza, ciò ha*

*provocato discussioni con mio marito ed ho rinunciato, per avere un po' di pace... Tuttavia lavora con i disabili, dovrebbe*

*comprendere”.*

Sono state anche raccontate storie di violenza dovute alla segregazione sociale rispetto alla disabilità.

*“Per il matrimonio di mia zia, la sorella di mio padre, ero invitata con mia sorella per essere damigella d'onore ma dovevo ritornare da mia madre dopo la cerimonia. La scusa dei miei nonni paterni: doveva poter approfittare della festa. Non sono andata al matrimonio, dunque, ed anche mia sorella non ha voluto partecipare. Invece questa estate, per il battesimo di sua figlia, mia zia ha divorziato dal suo primo marito, sono stata invitata ad altre*



*feste dai miei nonni, per esempio i 70 anni di mio nonno. Le cose finiscono per evolversi!”.*

*“Nel mio villaggio, partecipavo alle attività di un gruppo di giovani, a Natale hanno mandato un invito a mio fratello ma non a me... ne ho pianto. Mia cognata aveva paura di dire ai suoi genitori che ero disabile sulla sedia a rotelle... ne ho pianto. I suoceri di mio fratello hanno fatto un’indagine, prima che si sposasse con la loro figlia, per sapere se fosse ereditaria la mia disabilità. Al battesimo di mia nipote, i suoceri di mio fratello non sono venuti perché mio fratello mi aveva scelta come madrina”.*

*“Mio fratello mi ha scelto per essere madrina ma mia cognata ha rifiutato, mi ha privato anche della visita ai miei nipoti a causa della mia disabilità”.*

*“Eravamo raggruppati, gli alunni del CNED (centro nazionale di insegnamento a distanza) una volta a settimana per seguire dei corsi, nei locali di una scuola, ma non venivamo mai associati agli altri alunni validi... anche il cortile della ricreazione era diviso da una piccola barriera”.*

La persona disabile non è riconosciuta come un interlocutore valido, come una persona a pieno titolo, come se, essendo assistita fisicamente, diventi dipendente anche a livello psichico agli occhi degli altri.

*“Quando si è in carrozzina, le persone si rivolgono all’accompagnatore e ci lasciano”.*

*“Le persone che ci vedono, ci prendono per deboli perché non abbiamo le nostre gambe”.*

*“La gente pensa che le persone disabili non sono capaci, dicono che sono incapaci”.*

*“Non sopporto l’atteggiamento molto paternalista delle persone che mi tutelano e in realtà non mi conoscono, assumono un atteggiamento familiare da cui mi difendo, resto attenta al modo con cui si rivolgono a me”.*

In alcuni casi emerge il rifiuto dei diritti elementari di cura e di assistenza fino alla colpevolizzazione.

*“Le persone mi dicevano che sono cara per lo Stato, i disabili costano molto”.*

*“Non osavo chiedere un abito o qualunque altra cosa, allora facevo acquisti col mio denaro per le spese minute”.*

E si registra anche la negazione del diritto al lavoro, il rifiuto di adoperare le persone disabili e di considerare il loro lavoro solo come attività occupazionale, mentre in realtà è vitale.

*“Lavoro un quarto del tempo previsto: è una violenza”.*

*“Penso che sia una battaglia che farò per tutta la vita...”.*

## Strumenti e processi di aiuto per le figlie

Si ritiene che gli strumenti e i processi di aiuto debbano focalizzarsi per dare risposte ai seguenti temi:

- Per la mobilitazione delle risorse personali delle donne e della loro famiglia in senso lato, per adattarsi alla situazione indotta dalla disabilità e fare dei progetti, sollecitando l’aiuto dell’ambiente al fine di uscire dall’isolamento.
- Per favorire l’incontro con professionisti che possano orientarli verso soluzioni alternative, come il movimento della vita indipendente.
- Per una ricerca di notizie sulle esperienze che si sono condotte in altri paesi come Inghilterra, Svezia, USA, al fine di acquisire maggiori conoscenze e nuove opportunità.
- Per l’appropriazione di tutti gli iter amministrativi, medici, educativi e psicologici, per riuscire a fare le cose da sé e non tramite un professionista.
- Per una riflessione ed un scambio con altre persone sul tema della disabilità, attraverso le riunioni ed i gruppi di discussione, così come la richiesta di colloqui individuali ha aiutato a costruire dei progetti di vita.
- Per la creazione e l’invenzione di diversi strumenti che portino ad un miglioramento della qualità della vita al fine di acquisire maggiore indipendenza della donna.

## Alcune proposte

A partire da queste due riunioni sono emerse alcune proposte.

- Incontrare alcune donne che parlano del proprio percorso, allo scopo di trasmettere le loro esperienze ad altre donne e permettere loro di andare avanti nella soddisfazione e nella conquista dei propri diritti.
- Badare alla creazione di spazi di mediazione sociale e di centri di risorse per permettere alla persona in situazione di disabilità di beneficiare del funzionamento di una rete.
- Creare dei gruppi dove poter mettere in pratica contesti formativi e centri di informazione.
- Mettere in opera un’azione civica al di là della situazione di disabilità per una migliore applicazione delle leggi.

# Il gruppo delle madri di persone con disabilità

## Premessa

Tale gruppo avrebbe dovuto essere composto da sette madri di figlie disabili; ma dalla prima riunione due madri si sono assentate e, malgrado il nostro sollecito per farle partecipare alla seconda riunione, non sono più intervenute.

Questo gruppo focus è stato dunque costituito da cinque madri di età media compresa tra i 40 e i 65 anni, con figlie che hanno una disabilità prevalentemente moto-cerebrale.

## Le relazioni tra madri e figli con disabilità

Abbiamo potuto vedere, nel corso dei due incontri, alcuni caratteri specifici della relazione che lega le madri alle loro figlie disabili.

Un aspetto emerso è la difficoltà ad identificare la propria figlia disabile con le altre persone. Le madri raccontano della difficoltà ad accettare la passività delle proprie figlie disabili, fino al momento in cui, potendo interessarsi ad altri bambini, scoprono che un bambino può essere talvolta “normalmente passivo” senza che questa passività sia una conseguenza diretta della disabilità. Poiché la madre non si riconosce attraverso questo essere così differente, fa fatica a mettere in atto un percorso che le permetterebbe di conoscerlo meglio.

*“Non si accetta che la figlia disabile non faccia niente. Per me, sono i miei piccoli bambini che mi hanno insegnato ad accettare di vedere qualcuno non fare niente. Li vedo adesso prendersi il loro tempo, ed io accetto di vedere mia figlia quando è nella sua camera ad ascoltare semplicemente la musica”.*

*“Non ci si rende conto che i gesti quotidiani, cosa che chiede loro molti sforzi, li stancano. Non lo si vede sempre... per esempio, al ritorno dal campo di vacanze, l'abbiamo portata ad una serata che si è conclusa molto tardi mentre l'indomani si festeggiava il suo compleanno a casa... Accettavo male anche la sua passività, mi colpevolizzavo per questo e per non saper accettare il suo stile di vita differente dal mio, senza pensare che si può vivere diversamente”.*

## L'eccessiva protezione materna

Le madri di fronte alla disabilità delle proprie figlie che gestiscono quotidianamente, costruiscono lentamente una convinzione per cui si sentono indispensabili e fanno tutto alla propria figlia prima ancora che esse possano chiederlo.

Acquisiscono un potere che impedisce alle figlie di chiedere l'aiuto necessario per cui questa iperprotezione diventa un freno allo sviluppo della persona disabile. Si può parlare, in questo caso, di aggressività indiretta. *“Penso che sia normale che le nostre figlie vogliano che ci si occupi di esse, è il contrario che mi sorprenderebbe”.*

È bene avere un aiuto, ma non lo si cerca o non lo si trova facilmente in principio. È difficile delegare a qualcun altro il proprio ruolo. *“Abbiamo sempre loro in mente e quindi si ha bisogno di momenti di recupero dopo gli sforzi di vigilanza sulle figlie. Oggi penso che poter fare tutto sia impossibile”.*

## L'angoscia delle madri rispetto alle figlie

Le madri definiscono l'angoscia che le attanaglia come se ciò facesse ineluttabilmente parte del ruolo di madre. Ma cosa nasconde realmente questa angoscia? *“Il punto debole, dei genitori, è che si angosciano molto ed hanno l'impressione che nessun altro sappia fare come loro. È vero che ci si fissa sulle nostre figlie, le si segue. Faccio allo stesso modo coi miei bambini piccoli e li sorveglio perché non facciano qualcosa di pericoloso. C'è un fondo di angoscia permanente che riaffiora”.*

*“Non dovrei dirlo ma lo dico. Quando suo padre mi ha lasciata, la ritenevo responsabile. Mi è capitata di lasciarla in un angolo e anche di non darle il biberon. Oggi, la mia angoscia è che non le do abbastanza da bere”.*

*“Quello che mi fa molto male è che si rendono conto di tutto, soffrono più di noi, la loro sensazione è a 'fior di pelle'”.*

## La sessualità delle figlie disabili preoccupa le madri

Hanno il timore di una sessualità negativa: abuso ses-

suale, stupro. Ciò fa pensare alle madri che le loro figlie non possano essere come gli altri adulti. Pensano anche che nessuno potrebbe avere delle relazioni sessuali con le loro figlie, al di fuori di un "violentatore".  
"Può avere delle relazioni sessuali ma si ha sempre paura che qualcuno abusi di lei. Nell'istituto non ci sono educatori di notte. C'è qualcuno che le sorveglia. Si ha sempre questa paura".

"Può avere delle relazioni sessuali, perché no? Le persone disabili hanno anche dei desideri ma si ha paura che qualcuno faccia loro del male".

"La mia grande paura, sono le relazioni sessuali, la notte è sola; se un sorvegliante utilizza la sua autorità...".

### Come gestire la dipendenza della figlia disabile accettando l'aiuto di altre persone?

Le madri così commentano: "Ci si impegna a fondo affinché faccia dei progressi. Penso che è normale: le nostre figlie vogliono che ci si occupi di loro. Volevamo trovare una soluzione prendendo un'ausiliaria. Mio marito voleva, ma io in principio no. Ciò mi ha cambiato la vita. Ora mi chiedo come ho potuto fare tutto ciò. Tuttavia non sono arrivata mai in ritardo al mio lavoro".

"Il mio compito era di occuparmi di lei e di sperare che recuperasse. Faccio grandi sforzi per occuparmi di lei... ma l'ausiliaria di vita... è difficile materialmente... al ritorno dalle vacanze c'è stato uno sfogo perché la durata dell'ausilio è troppo lunga senza ricambi... Faccio le cose perché bisogna farle, perché non c'è nessuno che ti dà il cambio...".

"Le nostre figlie vogliono che ci si occupi di loro, mia figlia mi ha fatto comprendere... era tesa, ansimava... ho avvisato l'educatrice, è stato necessario calmarla... non si può fare diversamente che occuparci delle nostre figlie. È bene avere qualcuno che ci aiuti, nessuno è insostituibile".

### Incapacità della madre a rispondere a certi bisogni della figlia, ricorso ai professionisti

In alcuni casi le madri faticano ad accettare i propri limiti, ma alla fine si arrendono all'evidenza: "Si annoiava, ci sono delle attività che non sapevo fare con lei anche se lo volevo".

"Tra i 7 e i 13 anni è stata seguita dalla squadra della scuola sperimentale diretta dalla signora Schmitt. Questo le permetteva di essere integrata, a

tempo parziale, con un agente di integrazione in una scuola elementare. Attualmente, vive in un istituto (una casa di accoglienza specializzata per persone disabili dipendenti), sono delle piccole unità separate, ma durante alcune attività si mescolano, è cresciuta bene, ha i suoi amici. È all'interno di un'istituzione solida".

"Andava la mattina in un luogo di incontro, aveva delle attività".

"Dall'età di 3 anni, C. è alla scuola sperimentale. È stata integrata alla materna ed al primario, sempre con l'agente di integrazione della scuola sperimentale".

### La dipendenza della figlia

La dipendenza della figlia crea un sentimento difficile da vivere per le madri, il cui avvenire è "raggelato". Esse, infatti, affermano: "Sono contenta quando scopro che è meno dipendente... sta bene nel gruppo ma la mancanza di affetto la fa soffrire, allora rantola, va seguita meglio".

"Ciò che è difficile è questa dipendenza... mia figlia non viene a trovarmi, vado a cercarla perché tende ad estraniarsi".

"Un giorno, alla fermata dell'autobus, ero sola con mia figlia. Improvvisamente, l'ho sentita pesante tra le mie braccia e mi sono chiesta come avrei fatto a portarla quando sarebbe stata più grande, sarebbe stata ancora più pesante... In quel momento, non pensavo che avrebbe potuto camminare. Poi, mi sono detta: non puoi vedere tutto nero".

### Il ruolo di madre

"La cosa più difficile è di conciliare tutto al tempo stesso: il lavoro, gli altri bambini, il marito molto preso... Tutto gira intorno alla madre...".

Spesso il ruolo di madre è esercitato a scapito del ruolo di donna e ci si sente in difficoltà così prese nel ruolo di madre che deve dare tanto alla propria figlia. "Meno male che lavoravo, ciò permetteva di preservare qualche cosa".

### La difficoltà della separazione

La separazione tra madre e figlie, alcune volte indispensabile, genera una certa sofferenza.

"Si è contenti di rivederla ma quando è il momento di

*partire, è difficile. Penso che occorre che le nostre figlie ci lascino un giorno; il direttore, del centro dove vive, ce lo dice, stava bene con l'ausiliaria di vita".*

Il tempo porta all'accettazione di questa situazione: *"Si deve accettare di dividersi; non cerco mio figlio, fa la sua vita a Parigi mentre mia figlia ho l'impressione di sentirla ancora in casa".*

Tutto ciò genera il senso di colpa della madre rispetto alla disabilità della figlia: *"Mi colpevolizzavo, senza pensare che si può vivere diversamente, faccio fatica ad accettare il suo stile di vita".*

## **Conflitti e forme di violenza**

Quando la madre percepisce la violenza della figlia verso di lei, le risponde con un differente grado di violenza. Ha sentimenti di collera, di nervosismo.

*"Mi ricordo di essermi innervosita con mia figlia: è capace di chiedere ma non sempre lo fa, talvolta se è angosciata si trattiene dal fare pipì, poi gli scappa; quando succede lo sopporto male tanto più se sono stanca".*

*"La sua violenza per me è quando si frena... quando sa fare delle cose e invece non le fa".*

*"Gli capita ancora di passare la notte a ridere, in questo è lei che ci aggredisce. Tuttavia ha molto diritto a non potere dormire".*

Alcune madri raccontano di violenza psicologica: *"Quando sento che mi aggredisce, ne sento le conseguenze: allora, faccio le cose perché bisogna farle, perché non c'è nessuno che mi dia il cambio, è come un peso e lei lo sente".*

Altre di violenza fisica: *"Alcune volte mi sono innervosita, gli ho dato degli schiaffi per non svegliare gli altri, faceva rumore nella notte, ciò rischiava di svegliare il resto della famiglia che doveva alzarsi l'indomani per lavorare, o andare a scuola, c'era anche il timore di disturbare i vicini... le do delle pacche sui glutei".*

*"Una volta ho visto mia figlia guardare il sole. Mi guardava, la bocca aperta come una imbecille, allora non l'ho sopportata, l'ho messa per terra, era ancora una bambina ed il gesto fu violento".*

### **L'allontanamento della figlia**

La separazione alcune volte è dovuta alla necessità che la figlia cresca in istituto.

*"L'ho fatto perché mi innervosivo molto con lei".*

Quando la madre, per le sue cure, è in attesa di una

risposta che la figlia non può darle, può avere differenti reazioni.

**Delusione.**

*"Faccio tanti sforzi per occuparmi di lei, le chiedo solamente una cosa: la contentezza! ma si isola. Voglio che sia buona perché mi occupo di lei ma delle volte è irriconoscente".*

**Accettazione e rassegnazione.**

*"Si fa di tutto perché faccia dei progressi ma nel momento in cui ci si aspetta di più... niente. Ho finito col pensare che posso fare tutto. Adesso io dico che deve avere la sua vita, un appartamento o un'istituzione collettiva".*

Quando madre e figlia arrivano a parlare della violenza vissuta, ciò le porta a riconoscerla, analizzarne le ragioni.

*"Dopo un momento di violenza vissuta, si parla di ciò, la mia violenza è dovuta alla non accettazione della sua negatività, è la sua dipendenza... C'è un piccolo granello di sabbia che si interpone tra noi, la violenza schizza sul bambino. Si ha bisogno di momenti di recupero dopo gli sforzi di vigilanza, mia figlia non ti cerca, tento di cercarla io perché tende ad estraniarsi".*

A volte la madre è sovraccaricata da altri fattori esterni alla relazione con la figlia (ad es. una famiglia monoparentale, o con madre divorziata o nubile).

*"È difficile occuparsi di un bambino disabile quando non si ha marito, ero sola".*

*"Non sapevo che cosa fare, essendo ragazza-madre a 20 anni".*

**Gelosia.**

*"È difficile assorbire tutto, mi ricordo di essermi innervosita con mia figlia...".*

*"Mio figlio mi diceva che lo sacrificavo e che c'era anche lui oltre a sua sorella".*

*"Delle volte, con B. e C., per farli studiare dicevo che quando finivano i loro compiti potevano correre fuori a giocare con gli amici mentre C. non poteva farlo".*

## **Percorsi di empowerment e di advocacy per la rielaborazione di queste esperienze relazionali**

Rispetto all'empowerment, il ricorso delle madri ai servizi di aiuto per assistere la propria figlia avviene quando la madre rinuncia ad essere l'unica a rispondere ai bisogni della figlia e allora accetta di chiedere aiuto.

Per prendere questa decisione la madre deve uscire della posizione di vittima consentendo così alla figlia di incontrare delle persone, la cui relazione di aiuto sarà basata su altri criteri. Per esempio: *“Si doveva trovare una soluzione: prendere un’ausiliaria (in seguito mi ha cambiato la vita)... Si ha l’impressione che nessuno altro saprà fare come noi... All’inizio non volevo, ma è bene avere un cambio... ma all’inizio non si lo fa facilmente, è difficile delegare... Quando l’ausiliaria è arrivata, credevo che non poteva occuparsi di mia figlia, le ausiliarie sono più giovani, sono più vicine alle nostre figlie...”*.

*“È bene avere qualcuno che ci aiuti, nessuno è insostituibile”*.

*“Abbiamo sempre in mente le nostre figlie, abbiamo bisogno di momenti di recupero dopo gli sforzi tesi ad accudirle... ho rinunciato a pensare che posso fare tutto, adesso io penso che deve avere la sua vita”*.

Altri membri della famiglia possono accettare puntualmente questa funzione di assistente o rifiutarla. Per esempio:

*“Suo fratello maggiore aveva una grande differenza di età, ci ha assecondati”*.

*“I suoi due fratelli più giovani ci aiutano”*.

Vi è stata anche la volontà di alcune madri di sviluppare le capacità delle loro figlie per la ricerca di metodi di rieducazione innovativa e di luoghi di cura più appropriati.

Tre madri avevano iscritto le loro figlie alla scuola sperimentale che è un luogo di integrazione di persone disabili con la costruzione di un progetto individualizzato.

*“Tra i 7 e i 13 anni è stata seguita dalla squadra della scuola sperimentale che gli permetteva di essere integrata, a tempo parziale, con un agente di integrazione in una scuola elementare. Si è utilizzato il metodo Thomatis, l’orecchio elettronico, il metodo americano Doman e Delacato del Patterning... poi ha ritrovato la marcia, aiutata da una maestra che veniva a casa, era mandata dal CNED (Centro Nazionale di Insegnamento a Distanza) aveva anche il cinesiterapista. Da 3 anni, è in un centro occupazionale. Si è molto evoluta... si spinge affinché faccia dei progressi”*.

*“Col metodo Thomatis, ha preso il suo pollice e ha*

*cominciato a dormire la notte, era calma... è rimasta alla scuola sperimentale fino a 18 anni poi è andata in una istituzione dove si è molto integrata”*.

*“Mia figlia ha fatto molti progressi, è cambiata”*.

*“Mi ero battuta per l’apertura di questa istituzione... mia figlia lavora al CAT (centro di aiuto per il lavoro), è contenta di ciò che fa, è la conclusione di un lungo lavoro in istituzione specializzata”*.

Tre madri hanno accompagnato la propria figlia in terapia e altre due hanno avuto dei colloqui di sostegno nei periodi critici della loro vita, hanno partecipato alle riunioni di genitori dei bambini disabili, cercando di coinvolgere per quanto possibile i loro coniugi. Certi padri hanno rifiutato di venire alle riunioni, di condividere le loro esperienze, di uscire dall’isolamento in cui vivevano, di dare parole ad un vissuto difficile e riflettere poi sulle strategie concrete da adottare.

La rete di relazioni può essere uno strumento per il percorso di empowerment.

Tramite il luogo di accoglienza delle loro figlie e degli incontri formali (riunione, colloquio) o informali che fanno, si stabilisce via via un funzionamento in rete che permette tanto alle madri che alle figlie di tessere dei legami e scoprire delle utili informazioni e notizie.

Un ulteriore sostegno è il contesto socio-economico delle madri: in particolare studi, lavoro e mestiere. Le

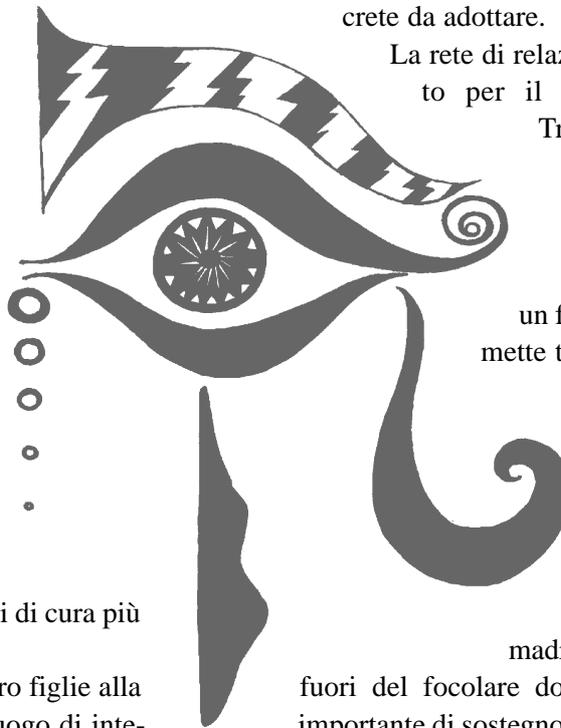
madri parlano del loro lavoro, al di

fuori del focolare domestico, come una sorgente importante di sostegno e di piacere, si sentono di esistere in quanto donne e acquistano la capacità a fare dei progetti. Difatti, tre madri avevano smesso di lavorare alla nascita della loro figlia, il sostegno della scuola sperimentale dove le loro figlie erano accolte, ha permesso loro di riprendere il lavoro.

*“Meno male che lavoravo, ciò mi aiutava moralmente. Mi ha preparato a superare, parecchi anni dopo, il coma di mia figlia”*.

*“Meno male che lavoravo, ciò permetteva di preservare qualche cosa... mi ricordo che mi si chiedeva di restare a casa quando mia figlia era giovane, non osavo dire no chiaramente, intendevo essere la sola madre in questa situazione”*.

Le altre due madri hanno fatto della disabilità il senso della loro professione.



Una donna ha creato un servizio di assistenza per i bambini disabili, così come un'altra ha lavorato come amministratrice in un'associazione di genitori dei bambini disabili.

Persino l'ambiente familiare e relazionale di appartenenza della madre può facilitare percorsi di crescita: *“È l'intervento dei miei genitori che mi ha permesso di esprimere il mio smarrimento, mia madre mi ha detto di piangere e mio padre ha gridato tutti gli insulti che conosceva quel giorno... ho ripreso la relazione con mia figlia, in seguito”*.

Di seguito riportiamo alcuni problemi emersi che richiederebbero percorsi di advocacy.

- Violenza all'annuncio della disabilità, bisogno di preparazione dei genitori e mancata formazione del personale medico.

*“Ho provato un'estrema violenza all'annuncio della disabilità alla nascita di mia figlia, mi ha fatto male come se avessi ricevuto uno schiaffo, si è parlato di lesione cerebrale, per me è stata la parolaccia peggiore che ho sentito nella mia vita perché rinviava alla mia impotenza. Non sapevo che cosa fare, essendo ragazza-madre a 20 anni, non si parlava di un risarcimento possibile e tuttavia mia figlia ha fatto molti progressi, è cambiata... mi era stato detto che non c'è evoluzione possibile in questi casi. Non ho sentito il neurologo che mi ha annunciato la disabilità... sono tornata a vederlo 20 anni dopo per parlargli”*.

- Violenza della società: pensare al rispetto che si accorda ad una persona disabile, il posto che gli si lascia occupare o no nella società ed il valore degli impegni che ci si assume verso di lei.

*“Si è in un sistema che ci spinge alla violenza, ad utilizzare le persone disabili come slot-machine, come attrezzo di inserimento, strumento di potere...”*.

*“Un'altra constatazione di violenza psicologica è il modo con cui ci si rivolge alle persone disabili, il modo in cui ci si occupa di esse per le cure. Penso che ciò faccia loro male, si rendono conto di tutto, soffrono più di noi, la loro sensazione è a fior di pelle”*.

Le madri avvertono anche la necessità di elaborare un'etica: *“Nell'istituto, dove militavo, si è cancellata mia figlia dall'elenco di iscrizione per il posto riservato, mentre ciò era già previsto, già deciso”*.

La ragione era un conflitto di potere tra la madre e la direttrice dell'istituto che era responsabile degli orientamenti dei futuri residenti; in questo caso, la bambina si è ritrovata in 'ostaggio'.

*“Era doloroso perché mi ero battuta per l'apertura*

*di questo istituto e, senza avvertirmi, è stato tolto il posto a mia figlia. Fortunatamente la bambina è potuta andare in un'altro istituto”*.

Emerge poi la mancanza di strutture di accoglienza che assicurino il dopo genitori: *“Adesso si è alla ricerca di qualcosa, c'è molta attesa... se ciò non funziona, si dice che si creerà...”*.

## Strumenti e processi di aiuto per le madri

Si ritiene che gli strumenti e i processi di aiuto debbano focalizzarsi per dare risposte ai seguenti temi:

- Per la mobilitazione delle risorse personali delle madri e della loro famiglia, per adattarsi alla situazione nuova indotta dalla disabilità, per fare dei progetti sollecitando l'aiuto dell'ambiente al fine di uscire dall'isolamento.
- Per l'incontro coi professionisti che li hanno orientati verso le strutture di accoglienza specializzata.
- Per la ricerca di notizie sulla disabilità della figlia e per adeguarsi alle conoscenze.
- Per un dispositivo di accompagnamento sui percorsi amministrativi, medici, educativi e psicologici.
- Per una riflessione ed un scambio con altri genitori sulla disabilità attraverso riunioni e gruppi di discussione.
- Per la creazione e l'inventiva dei diversi percorsi che portino un miglioramento della qualità di vita sia della figlia che della madre.

## Alcune proposte

A partire da queste due riunioni si è potuto capire, dalle richieste delle madri, della necessità di avviare percorsi di prevenzione possibile per evitare che situazioni mal gestite diventino delle “violenze”. In particolare:

- Realizzare un centro di accoglienza madre-bambino dove si prenda in carico l'annuncio della disabilità sia in termini psicologici che medici.
- Sviluppare l'integrazione sociale per l'accettazione del bambino disabile in tutte le strutture (scuole materne, centri di tempo libero, ecc...).
- Mettere in opera un'azione civica al di là della situazione di disabilità per una migliore applicazione delle leggi.

## Conclusioni

A partire dall'ascolto dei due gruppi di discussione, si rilevano dei temi che sono stati oggetto di preoccupazioni comuni sia per le donne che per le madri, mentre altri temi sono più specifici per ognuno dei due gruppi.

### I temi in comune

#### 1 - La violenza subita

Che siano le donne disabili o le madri di donne disabili, i due gruppi rievocano la violenza che hanno subito mentre, raramente, si riconoscono istigatrici o responsabili.

Si nota anche che questa violenza può esprimersi verbalmente o essere messa in pratica in modo più aggressivo quando non trova spazio o sfogo esterno alla famiglia.

#### 2 - La richiesta di aiuto

Difatti, madri e donne provano il bisogno di un aiuto globale, senza osare richiederlo o senza sapere come definirlo; di qui l'importanza del ruolo dell'ambiente più prossimo (famiglia, aiuti sociali e medici), per sostenerli ed orientarli, per indirizzare la natura e le modalità di questo aiuto

#### 3 - Notizie, formazione sulla disabilità

Il bisogno di informazioni sulla disabilità e di formazione sui mezzi e metodi della sua gestione quotidiana, attraverso l'incontro con professionisti e con persone che hanno la stessa disabilità per condividere le loro esperienze.

#### 4 - La realizzazione di servizi di assistenza

Sono molto variabili da una persona all'altra: ciò può essere il ricorso ad una terza persona per l'assistenza nei gesti quotidiani o per un'accoglienza in

centro specializzato ovvero per i successivi passi amministrativi, educativi, medici.

#### 5 - La mediazione

La mediazione familiare e sociale per la risoluzione dei conflitti tramite un professionista, nel caso di separazione dei genitori (divorzio, custodia del bambino, decisioni da prendere per il bambino...).

#### 6 - Un aiuto psicologico

La psicoterapia per l'ascolto, il sostegno a certi momenti critici e come mezzo di evasione e di superamento degli avvenimenti, anche i più traumatizzanti.

#### 7 - Scolarizzazione e formazione professionale

La scolarizzazione e la formazione professionale permettono alle donne da un lato, di acquisire un mestiere consentendo loro una maggiore socializzazione ed una maggiore indipendenza dalle loro famiglie e, dall'altro, consente alle madri di conservare un posto in società.

#### 8 - L'identità femminile

Madri e donne si pongono la stessa domanda, per sapere come essere donna indipendentemente dalla disabilità.

#### 9 - La lotta per i diritti

La difesa dei diritti elementari ed una migliore applicazione delle leggi così come della divulgazione di una informazione civica al di là della situazione di disabilità, per una presa di coscienza della società. Difatti la lotta contro l'esclusione comincia dall'accesso ai diritti.



### Le differenze

#### 1 - I tipi di disabilità

I tipi di disabilità non hanno la stessa entità. Nei gruppi incontrati, per esempio c'erano delle donne

che avevano una disabilità fisica ma che erano indipendenti mentre per altre si riscontrava una disabilità mentale più o meno pesante.

## 2 - Il contesto socio-economico delle donne incontrate

Nel gruppo delle madri incontrate, tutte avevano fatto degli studi superiori ed avevano un'indipendenza finanziaria sia che avessero un coniuge sia che vivessero sole col loro bambino; difatti esercitavano un mestiere che permetteva loro un sostegno morale, al di là di quello materiale, e le loro figlie erano pluri-disabili e richiedevano aiuti sanitari molto consistenti. Invece nel gruppo delle ragazze incontrate, la maggior parte erano indipendenti grazie ad un lavoro ed una vita fuori dall'istituto.

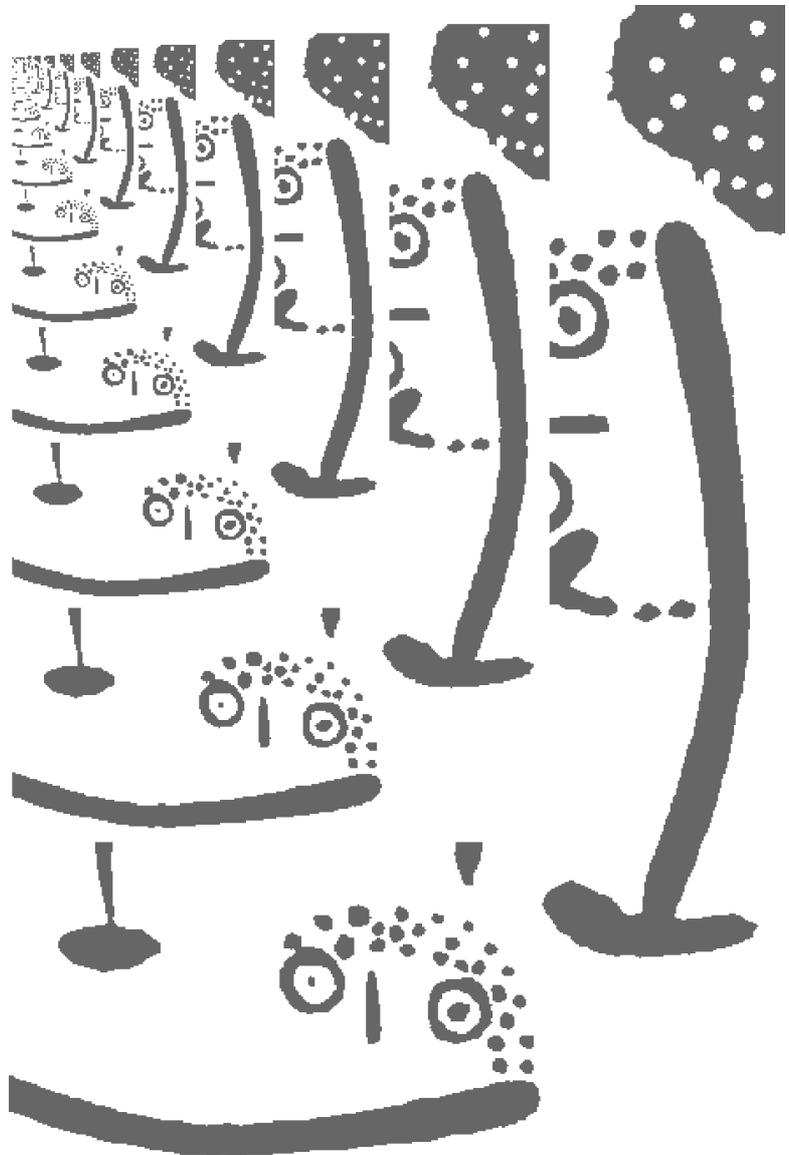
## 3 - La domanda della sessualità

Per certe madri, il tema della sessualità delle proprie figlie è difficile da concepire ed affrontare perché non si supera la rappresentazione di una sessualità, negativa, pericolosa, subita. Ci si rende conto che le madri, che arrivano ad una rappresentazione positiva della sessualità della loro figlia, sono quelle che hanno più riflettuto ed anche quelle che hanno potuto esprimere il proprio desiderio sessuale.

## 4 - L'angoscia delle madri rispetto al futuro del "dopo-genitori"

Certe madri che hanno delle figlie pluri-disabili realizzano che stanno crescendo e si chiedono chi prenderà il posto vicino alla loro figlia, dopo la loro morte. Di qui il tentativo e la ricerca di metterle in un istituto (o qualcosa di simile) che risponda materialmente alla domanda. L'istituto dà un'immagine di solidità e di sicurezza.

che ciò è molto sentito; difatti si scopre l'importanza del funzionamento di una rete e la necessità di lottare contro ogni forma di esclusione con una serie di misure diverse.



A livello di insieme delle donne incontrate, ci si rende conto che il lavoro di integrazione sociale resta uno sforzo quotidiano e

# CONCLUSIONI

## *Donne e madri a contatto con la disabilità: possibilità di incontro nell'universo femminile*

### **I primi risultati della ricerca**

L'esperienza dell'indagine condotta attraverso il Progetto "Alba" sui due gruppi target, donne con disabilità e madri di figli disabili, è stata molto interessante per i risultati che sono emersi nei tre paesi partner.

La ricerca ha dato vita a prospettive foriere di sviluppi, in quanto i suddetti gruppi target hanno rilevato la possibilità e l'importanza di una comunicazione tra i due mondi femminili, così come il Progetto "Alba" si era proposto nelle sue finalità.

Una considerazione di grande rilievo è stata l'aver individuato una stretta vicinanza tra le madri e le donne, più di quanto si potesse pensare. Infatti, dal lavoro svolto sia con le madri che con le donne, è emerso che entrambe vivono grosse difficoltà per diventare visibili nelle proprie esigenze.

Essere visibili vuol dire essere riconosciuti nella propria persona, nella dimensione più intima e profonda di identità fisica, emotiva e di pensiero, di esistere in mezzo agli altri in una relazione di reciprocità; in sintesi vuol dire essere riconosciuti nei propri Diritti Umani più essenziali.

Andiamo qui di seguito ad esporre i risultati della ricerca emersi dall'analisi dei gruppi.

### **Le caratteristiche della violenza familiare**

La violenza, all'interno di un contesto familiare nel quale è presente una persona con disabilità, assume caratteristiche diverse, in relazione alle dinamiche intrapsichiche e relazionali, innescate e vissute da ciascun membro di fronte all'esperienza della disabilità.

Il Progetto "Alba" ha voluto analizzare lo scenario di 3 paesi (Italia, Francia e Spagna), rispetto alle condizioni di violenza subite dalle donne con disabilità all'interno delle loro famiglie, e quelle subite

ma anche agite dalle madri in relazione ai loro figli disabili.

È noto l'impatto potenzialmente destrutturante dell'evento-disabilità e il conseguente stravolgimento dei ritmi di vita quotidiana, di lavoro, di attività ricreative, ecc., vissuto dai membri di una famiglia, che deve riorganizzare le sue energie nei confronti di una condizione stressante, come può risultare la presenza di una persona (figlio/a, fratello/sorella) che è nata o è diventata disabile.

È nota anche la reazione psicologica individuata da Farber con il nome di "reazione di lutto", attraverso la quale i familiari devono affrontare una situazione di perdita (la perdita di una presenza sana e perfetta) ed elaborarne il conseguente lutto.

Alla luce di quanto detto, il percorso di crescita di una persona con disabilità assume un carattere molto complesso, sia per i familiari che per la persona stessa.

Come è emerso dall'analisi del gruppo delle madri italiane, la madre è la persona attorno alla quale ruotano responsabilità di cura e di gestione quotidiana di ciò che comporta la presenza di un figlio con disabilità. La madre, sovente, si allontana dai propri bisogni e desideri più immediati perché, con la comparsa di una disabilità in famiglia, è necessaria una presenza assidua e continuata, sacrificando, di volta in volta, la vita di coppia, la vita sociale, il proprio lavoro, i propri svaghi. Molto spesso questa scelta è scontata per lei, sia per una sorta di diritto-dovere a prendersi cura del proprio figlio o della propria figlia, sia perché non vi sono altri tipi di soluzione di assistenza e non vi sono abbastanza strumenti, attraverso cui è possibile supportarla nel percorso di emancipazione dallo svantaggio che la disabilità di un figlio o di una figlia comporta.

Le madri, in tutti e tre i paesi, hanno esternato la forte preoccupazione per quello che sarà dei loro figli dopo che i genitori non ci saranno più. Esse rivendicano servizi adeguati anche per il bisogno di

tutelare gli altri figli, che dovranno prendersi cura del proprio fratello o della propria sorella disabile, quando i genitori non lo potranno più fare.

Questo dà l'idea di come le madri siano imbottigliate e imprigionate nelle difficoltà, senza considerare la possibilità di reti sociali allargate che possano essere di sostegno per loro stesse e anche per gli stessi figli con disabilità. Vivere all'interno di una rete vuol dire aumentare le opportunità di scambio e di crescita in una società sempre più inclusiva, che possa dare alle persone disabili e alle loro famiglie la possibilità di entrare in relazione con gli altri a diversi livelli, senza dover ricorrere a soluzioni segreganti ed emarginanti come il ricovero in istituto.

Il gruppo delle madri madrileni ha dichiarato di nutrire un forte senso di colpa per la disabilità del proprio figlio o della propria figlia; senso di colpa condiviso in un secondo momento con il compagno, che allo stesso modo viveva la stessa esperienza. Queste madri hanno dichiarato, inoltre, che i propri figli o le proprie figlie con disabilità hanno comportamenti molto sgradevoli e violenti nei loro confronti, perché le colpevolizzano per quanto è accaduto. In determinati momenti l'aggressività si

acuisce e diventa anche violenza fisica.

Per quanto riguarda le donne disabili italiane, esse hanno lamentato la difficoltà ad avere una relazione alla pari con la propria madre. A questo proposito, anche nel gruppo delle donne di Siviglia, è stata espressa chiaramente la natura conflittuale del rapporto madre-figlia: da un lato, la madre si fa carico della disabilità della figlia, dall'altro si sente fortemente frustrata per aver rinunciato ai propri obiettivi di persona, donna, lavoratrice, ecc., e per aver disatteso le aspettative del marito avendo procreato una figlia "non sana".

Di solito tra madre e figlia esiste una complicità in difesa di un'identità di genere comune. Questo raris-

simamente si crea tra una madre e una figlia con disabilità, considerata, invece, quasi sempre un essere asessuato. In un ambito tradizionale come quello spagnolo, fatto di modelli oppressivi di patriarcato, in cui le donne partecipanti ai gruppi sono state educate, la sessualità si concepisce unicamente nell'ambito del matrimonio e con la finalità fondamentale della procreazione. Le madri estendono la disabilità delle proprie figlie all'impossibilità di intrecciare relazioni amorose, a non "poter fare le faccende domestiche", per cui non potranno mai essere donne di casa, e meno che meno madri. Questo suppone la negazione totale dei ruoli. Tuttavia, le donne spa-

gnole ci dicono che questa loro apparente asessualità non le esenta dall'essere vittime di abusi sessuali.

Differente, invece, è l'atteggiamento che le madri spagnole hanno nei confronti dei figli disabili maschi: esse li informano soprattutto sul tema della prevenzione dal contagio di malattie veneree o dall'Aids, raccomandando loro sempre l'uso del preservativo. Le madri intuiscono che i figli a volte provvedono al soddisfacimento dei loro bisogni sessuali con la masturbazione, ma preferiscono non entrare in questi discorsi.

In definitiva, il gruppo delle madri spagnole concorda sul fatto che la vita sessuale dei loro figli è una questione molto complicata, e che difficilmente potranno formare una coppia stabile, e tanto meno avere figli.

Anche in Italia, le donne con disabilità non sono repute dalle loro madri donne da sposare, ma solo bambine che potrebbero essere violentate, e per questo vanno protette.

Com'è stato sottolineato più volte dalle donne italiane, l'iperprotezione è un atteggiamento che assume un carattere fortemente violento perché castrante nei confronti della loro crescita. Esso, infatti, rende la persona incapace di acquisire in autonomia strumenti di confronto con la realtà esterna, mortificando le



sue reali capacità e ingigantandone i limiti derivanti dalla disabilità.

Tuttavia, molte volte la donna disabile evita di conquistare i propri spazi perché questo provoca malesseri e dolori nella madre.

Questo la induce a vivere con la propria madre relazioni basate sul potere e sul controllo che quest'ultima esercita nei suoi confronti. Il fatto che la figlia possa aver bisogno di sua madre per svolgere cose basilari della vita quotidiana (lavarsi, vestirsi, mangiare...) conferisce alla madre una sorta di potere che si materializza sul corpo, ma che si estende oltre di esso, invadendo anche altri campi, che sono il suo progetto di vita, le sue aspirazioni, i suoi desideri, i suoi sogni, i suoi spazi e mondi relazionali.

Questi atteggiamenti e comportamenti violano gravemente la dignità della donna disabile, contribuendo alla costruzione di un livello di autostima molto basso che inciderà in maniera rilevante sulla formazione della sua personalità e del suo carattere, nonché sulla sua capacità di costruire relazioni esterne alla famiglia e limitandola fortemente nelle possibilità di fare esperienze e di misurarsi non solo con gli altri, ma anche con se stessa. È come se a lei non fosse riconosciuto il diritto alla crescita, relegata in un'eterna infanzia, nonché il diritto di decidere su se stessa e di essere attiva protagonista della propria storia.

Infine, un'altra condizione di violazione dei diritti umani è quella denunciata da alcune donne francesi che hanno narrato come la loro precoce ospedalizzazione abbia influito gravemente sullo sviluppo della loro dimensione affettivo-relazionale. L'aver vissuto lontano da un clima caldo familiare ha impedito loro di costruire altre relazioni affettive nel prosieguo della vita, esponendole ad un alto rischio di depressione.

Tale ospedalizzazione, raccontano le donne francesi, era molte volte decretata dai medici, senza considerare le conseguenze che una rottura con l'ambiente familiare e la perdita di riferimenti importanti potevano avere sullo sviluppo psichico della bambina. I genitori non potevano neanche mettere in discussione tali decisioni!

## **I percorsi di empowerment al femminile**

La ricerca portata avanti con il Progetto "Alba" ha mirato anche ad individuare possibilità di percorsi di empowerment e di advocacy che possano sostenere

le donne e le madri nella loro emancipazione dalla condizione di svantaggio legata alla disabilità, propria nel primo caso e dei propri figli, nel secondo caso.

Prima di esporre i risultati della ricerca a questo proposito, diamo le definizioni dei due concetti.

L'empowerment è uno dei concetti chiave della psicologia della comunità e il movimento del self-help ne è all'origine. La politica sociale dell'empowerment mette a fuoco i processi che facilitano il rafforzamento delle persone e delle loro possibilità di controllo sulla propria vita e sulla propria situazione in un dato ambiente sociale.

L'advocacy è considerata una metodologia o una modalità di accompagnamento nel processo di difesa e di rivendicazione dei Diritti Umani e Civili delle persone.

Rispetto ai suddetti termini, la maggioranza delle madri e delle donne italiane si è mostrata ignara riguardo al loro significato, anche se, senza saperlo, i processi da essi designati erano stati percorsi dalle stesse in maniera rilevante nell'ambito dell'associazionismo.

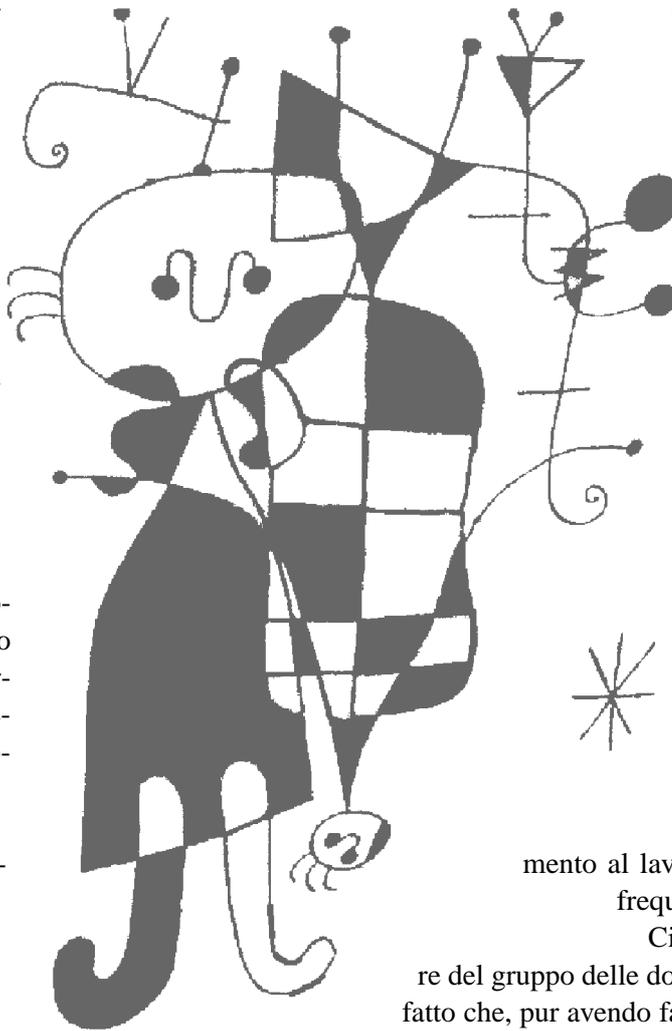
In Italia, le associazioni stanno iniziando a curare un lavoro di empowerment e advocacy per fornire ai genitori quegli strumenti di formazione, nonché di informazione affinché possano provvedere alla disabilità del figlio e non subirla. Questo lavoro viene fatto da genitori di persone disabili che hanno già fatto un percorso di empowerment e di advocacy, e hanno così acquisito gli strumenti per aiutare alla pari un'altra famiglia, che vive allo stesso modo le problematiche inerenti la disabilità. Il lavoro mira a prendere consapevolezza delle risorse e dei limiti che questa comporta, delle difficoltà da affrontare, ma anche dell'esistenza di diritti umani da tutelare.

In Francia le madri raccontano di aver intrapreso un percorso di empowerment quando hanno rinunciato ad essere le uniche persone in grado di assistere la propria figlia. La decisione di ricorrere ad un assistente ha significato per loro uscire dalla posizione di vittima, consentendo invece alla figlia di instaurare una relazione di aiuto, basata su altri criteri, altre modalità, altre forme che non erano quelle familiari. Il lavoro, per le madri francesi e anche italiane, costituisce un'altra importante sorgente di sostegno e di piacere, grazie al quale esse sentono di esistere in quanto donne e acquistano la capacità di fare progetti; così come l'aver lavorato in un'associazione di genitori di bambini disabili.

Nel corso della ricerca, è stato discusso di quanto i percorsi di empowerment e di advocacy possano facilitare la relazione tra una madre e un figlio con disabilità, attraverso la rielaborazione di vissuti condivisi. È stato anche esplicitato che tali percorsi rafforzano le madri all'interno del contesto sociale in cui esse vivono, e in cui devono lottare contro la tendenza comune che le emargina e le etichetta come madri diverse dalle altre, facendole sempre più chiudere in un rapporto simbiotico e per questo esclusivo con il proprio figlio o la propria figlia disabile.

Per quanto riguarda le donne italiane, esse hanno chiesto cosa significherebbe empowerment e advocacy, e nessuna di loro ha attribuito il passaggio dalla dipendenza assoluta all'autonomia e all'indipendenza a processi di empowerment, anche se è chiaro che qualcosa era accaduto. Alcune lo hanno attribuito alla forza del proprio carattere, altre non ne hanno parlato proprio, come se il loro processo di empowerment fosse una conseguenza naturale e fisiologica.

Le donne hanno poi espresso con consapevolezza che la relazione con la madre, nel momento in cui sono diventate adulte, si è modificata, è diventata più libera, sebbene lo spettro della iperprotezione, che le ha accompagnate nei successivi progressi, ha reso più faticose le piccole conquiste di libertà. Questo è stato un passaggio molto positivo che di riflesso ha migliorato sia la qualità della loro vita che quella della madre: il cambiamento si è manifestato dopo aver acquisito la capacità di attivare le prime rivendicazioni, ed aver dimostrato alla madre la conquista di piccole o grandi abilità per lei impensabili prima.



Gli strumenti che hanno favorito l'avvio di percorsi di empowerment in queste donne sono state esperienze vissute lontane dall'ambito familiare: corsi di consulenza alla pari, corsi di formazione, studi universitari. Per le donne francesi un lavoro di psicoanalisi.

Queste esperienze hanno incoraggiato l'autodeterminazione, la capacità di affrontare situazioni nuove e importanti ed hanno rafforzato la loro capacità di affrontare gli ostacoli culturali ed i ricatti affettivi che le tenevano legate alla protezione familiare. Esse hanno dichiarato di aver imparato a lottare per i diritti e, non a caso, hanno descritto il rapporto con gli uffici pubblici come una delle esperienze più

discriminanti e umilianti di contatto con servizi che dovrebbero essere garantiti dalla società per fronteggiare i loro bisogni e migliorare la qualità della vita.

Infine, sottolineando il fatto che alcuni problemi sono ancora irrisolti, tutte hanno espresso il desiderio di trovare un lavoro, vivendo la dipendenza economica come un grosso limite per la loro realizzazione personale. Nessuna ha ammesso che la possibilità di poter svolgere un'attività lavorativa sia stata acquisita frequentando stage di orientamento al lavoro, nonostante ne avessero frequentati diversi.

Ciò che ha colpito in particolare del gruppo delle donne disabili italiane è stato il fatto che, pur avendo faticato per le proprie conquiste, sia a livello personale che professionale, esse sono apparse fruitori passivi dei loro diritti, nella misura in cui hanno percorso, nella loro crescita, una strada già battuta da altre donne prima di loro (della precedente generazione), che hanno sentito e rivendicato fortemente la questione dell'identità di genere, nonché quella di essere "le escluse tra le escluse". È come se queste donne avessero bisogno di essere educate a prestare più ascolto a quello che accade dentro di loro e a diventare più protagoniste della propria vita, senza correre il rischio di dare per

scontati taluni obiettivi (come il lavoro, le relazioni sociali, l'affettività, l'autonomia, ecc.), dimenticando che ciascuno di essi è frutto della propria storia e non frutti già maturi semplicemente da raccogliere.

## Strumenti e processi di aiuto tra madri e figlie

Una riflessione che è scaturita nel corso della realizzazione del Progetto "Alba" è stata quella di voler lavorare per la costruzione di un linguaggio e di una visione comune tra i due gruppi target (donne disabili e madri di figli con disabilità), attorno alle tematiche della disabilità e dell'essere donne di fronte alle difficoltà. Tale riflessione apre ad una situazione di condivisione tra persone accomunate dall'identità di genere e dal vissuto rispetto alla disabilità.

La domanda che è stata posta alle madri e alle donne è stata: "Dove potreste trovare un punto di incontro, ognuna con le proprie esigenze e i propri bisogni?".

La risposta data da entrambi i gruppi è stata abbastanza univoca. Sia le madri che le donne hanno sottolineato l'importanza di aver garantita la qualità della propria vita. Garantire la qualità della vita vuol dire, innanzitutto, il riconoscimento della persona, disabile e non - donna e madre - nella sua soggettività e unicità, nel suo essere persona portatrice di bisogni peculiari, che necessita, nel primo caso di risposte sociali e istituzionali di inclusione all'interno della comunità in cui vive e, nel secondo caso, di sostegno per una vita che non sia fatta solo di rinunce per dedicarsi

completamente alla cura del proprio figlio o della propria figlia.

Dal lavoro svolto emerge che è importante procedere a individuare soluzioni comuni ai due gruppi, auspicando una maggior condivisione tra donne e madri, nonché una reciproca accettazione; un lavoro sicuramente complesso in cui ciascuna dovrebbe essere aiutata a crescere insieme all'altra, per una maggiore consapevolezza delle proprie capacità. Questo potrebbe risultare molto complicato e con non poche resistenze da parte delle une e delle altre. In particolare, le donne con disabilità dovrebbero essere aiutata a riconoscere alle madri di persone

disabili, nonché alla propria, il dolore che l'esperienza della disabilità del/la proprio/a figlio/a ha potuto comportare per la sua esistenza e costruire la propria autonomia in maniera serena e consapevole, senza rimanere vittima delle proprie e altrui ansie, per le quali il rapporto diventa spesso conflittuale. Mentre le madri dovrebbero essere aiutata a contattare il dolore, l'angoscia e la tristezza provati di fronte all'esperienza della disabilità ed essere messe in condizione di saper

ricercare dentro e fuori di sé gli strumenti per la risoluzione di problemi legati alla gestione quotidiana di ciò che implica la disabilità, senza per questo farsi cogliere impreparate da situazioni in cui potersi sentire annientate.

Per questo tipo di lavoro che mira ad una crescita personale e all'acquisizione di una maggiore consapevolezza rispetto alla propria condizione di svantaggio, nonché alla costruzione di possibilità di autonomia e autodeterminazione, sono stati individuati i seguenti strumenti, di seguito elencati in un ordine



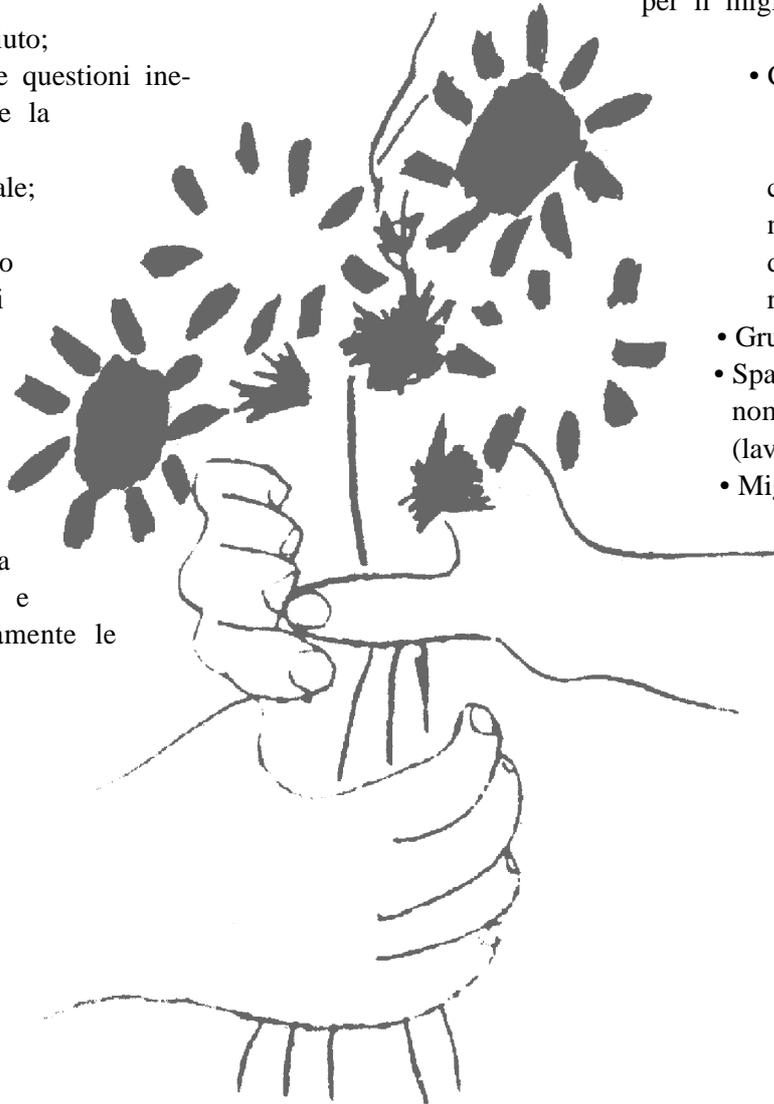
che non vuole essere di priorità:

- Consulenza alla pari;
- Consulenza alla pari in materia di consulenza genetica;
- Gruppi di auto-aiuto;
- Formazione sulle questioni inerenti il genere e la disabilità;
- Mediazione sociale;
- Psicoterapia.

Altri strumenti sono rappresentati dai servizi attraverso i quali la madre di una persona disabile e la donna disabile può sentirsi meno sola nell'affrontare e gestire quotidianamente le

fatiche e i disagi che comportano vivere una disabilità. Tali strumenti sono:

- Servizi di assistenza personale, di trasporto, ausili per il miglioramento della qualità della vita;
- Centri di accoglienza madre-bambino che favoriscano la comunicazione, in termini psicologici e medici, della diagnosi ai familiari;
- Gruppi di discussione;
- Spazi personali di vita autonoma per donne e madri (lavoro, vita sociale, ecc.);
- Migliore applicazione delle leggi per favorire una maggiore integrazione sociale.



# Indice

<i>Introduzione</i> .....	3
<b>OGGETTO DELLA RICERCA</b> .....	4
<b>I GRUPPI FOCUS IN ITALIA</b>	
Il gruppo delle donne con disabilità .....	9
Il gruppo delle madri di persone con disabilità .....	13
Conclusioni .....	19
<b>I GRUPPI FOCUS IN SPAGNA</b>	
Il gruppo delle donne con disabilità .....	20
Il gruppo delle madri di persone con disabilità .....	25
Conclusioni .....	28
<b>I GRUPPI FOCUS IN FRANCIA</b>	
Il gruppo delle donne con disabilità .....	30
Il gruppo delle madri di persone con disabilità .....	34
Conclusioni .....	39
<b>CONCLUSIONI</b>	
Donne e madri a contatto con la disabilità: possibilità di incontro nell'universo femminile .....	41



*All'Alba c'è una nuova luce, è un nuovo momento in cui le donne si guardano dentro, iniziano a parlarsi e ad osservare il mondo con gli occhi del nuovo giorno.*

*Questo lavoro di ricerca vuole proporre una riflessione sulla disabilità: quella delle donne.*

*Il femminile è la finestra da cui si è guardato a questo mondo con la consapevolezza della ricchezza e della varietà di contributi che le donne possono apportare.*

**INDIRIZZI:**

**DPI ITALIA**

(Disabled People's International)

Via A. Reillo, 5 - 88046 Lamezia Terme (CZ) - Italia

Tel. + 39 0968 463499 Fax +39 0968 463568

E-mail: dpitaly@libero.it - dpitalia@dpitalia.org - web: www.dpitalia.org

**COCEMFE**

(Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España)

C/Luis Cabrera, 63 - 28002 Madrid

Tel. +34 917443600 - +34 654354846

E-mail: cocemfe@cocemfe.es - mariogarcia@cocemfe.es - roser.romero@cocemfe.es

**G.F.P.H.**

(Groupement Français des Personnes Handicapées)

Sede sociale: 45, rue Riquet - Apt 664 - 75019 Parigi

Segreteria : 10, rue Georges de Porto-Riche - 75014 Parigi

Tel. 01 43 95 05 96 - Fax 01 43 95 05 98

E-mail: gfph@club-internet.fr

**MEOSZ**

(National Federation of the Associations of Disabled Persons, Hungary)

Segreteria: H-1032 Budapest, San Marco Street, 76

Tel. e Fax +36 1 388 5529; +36 1 388 2387; +36 1 388 2386; +36 1 188 8951

E-mail: meosz@mafavnet.hu - szollosi@haea.gov.hu