

MOMS MOTHER MATTERS

Il diritto delle donne con disabilità alla maternità

Libro di ricerca



MoMs

PROGETTO ERASMUS PLUS
N. 2023-1-IT02-KA220-ADU-000153664



Cofinanziato
dall'Unione europea



INDICE

INTRODUZIONE e OBIETTIVI DEL PROGETTO	3
I PARTNER DEL PROGETTO	5
CONTESTO LEGALE E CULTURALE IN EUROPA: <i>UN CONVENTION E AGENDA 2030</i>	6
CONTESTO LEGALE E CULTURALE NELLE NAZIONI DEI PAESI PARTNER	8
ITALIA	8
BULGARIA	10
SPAGNA	11
CIPRO	14
FOCUS GROUPS	17
METODOLOGIA	17
FOCUS GROUPS – PERSONE CON DISABILITÀ	18
Fasi e domande:	18
REPORT DEI FOCUS GROUPS CON LE PERSONE CON DISABILITÀ	19
ITALIA – Istituto dei Sordi di Torino (Pianezza 29/01/2024)	19
BULGARIA, European Development Foundation (04 - 05/01/2024)	21
CIPRO - Citizens In Power (23/02/2024)	24
SPAIN - COCEMFE SEVILLA (03/04/2024)	28
SPAGNA (Catalogna) - LET HER IN (10/06/2024)	34
FOCUS GROUPS – PROFESSIONISTI	37
Fasi e domande:	37
REPORT DEI FOCUS GROUP CON I PROFESSIONISTI	39
ITALIA – Istituto dei Sordi di Torino (08/02/2024 and 23/02/2024)	39
BULGARIA - European Development Foundation (05/01/2024)	44
CIPRO - Citizens In Power (16/02/2024)	47
SPAGNA - COCEMFE SEVILLA (13/03/2024)	50
SPAIN (Cataluña) - LET HER IN (07/03/2024)	57
CONCLUSIONI	60
RISORSE	61

INTRODUZIONE e OBIETTIVI DEL PROGETTO

Prima di approfondire il tema e gli obiettivi del progetto, dobbiamo introdurre il concetto di disabilità.

Chi sono le persone con disabilità?

Non esiste una definizione di disabilità valida per tutta l'Unione Europea. La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (UNCRPD o Convenzione ONU) utilizza una definizione aperta, secondo la quale (articolo 1) "Per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri."

La Convenzione riconosce che "la disabilità è un concetto in evoluzione" e che "è il risultato dell'interazione tra persone con disabilità e barriere comportamentali ed ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri".

In pratica, la definizione di disabilità è legata all'utilizzo che si vuole fare del termine: ad esempio, le leggi sulla non discriminazione possono basarsi su criteri diversi da quelli usati per verificare l'idoneità a ricevere i sussidi statali. Inoltre, le definizioni all'interno della stessa area d'intervento variano da uno Stato membro all'altro: lo "Studio sulla situazione delle donne con disabilità in base alla UNCRPD" fornisce un'analisi in cui viene confrontata la diversa importanza che i Paesi europei attribuiscono agli aspetti medici e sociali della disabilità quando adottano leggi sulla non discriminazione.¹



Esistono ancora molti pregiudizi legati al mondo della disabilità, in particolare quando si parla di relazioni, di sessualità o di genitorialità in relazione a persone con disabilità. Continua ad essere un tema delicato, poco conosciuto, per cui le persone tendono a nutrire molti pregiudizi, mentre altri generalizzano senza essere informati abbastanza. Sono molte le donne con disabilità che vengono scoraggiate dalle famiglie e dagli operatori sanitari a diventare madri e che si sentono giudicate quotidianamente per il loro desiderio di avere figli.

Secondo l'European Disability Forum,² le donne con disabilità costituiscono il 16% del totale di

popolazione femminile nell'Unione Europea e, complessivamente, il 60% dei 100 milioni di persone con disabilità. Quest'ultima percentuale equivale alla popolazione di una nazione, per esempio a quella italiana, che ammonta a 60 milioni.

¹ European Disability Strategy 2010-2020: A Renewed Commitment to a Barrier-Free Europe

² <https://www.edf-fehp.org/women-and-gender-equality/>

Ancora oggi, le donne e le ragazze con disabilità affrontano molteplici forme di discriminazione, che influenzano tutti gli ambiti della loro vita: svantaggi socioeconomici, isolamento, violenza fisica e verbale, sterilizzazione e aborto forzati, alloggi di bassa qualità, affidamento a strutture sanitarie, negazione dell'opportunità di contribuire e impegnarsi attivamente nella società. Si pensa che una donna con disabilità non sia in grado di costruirsi una carriera, condurre una vita sociale e indipendente, portare avanti una gravidanza e crescere dei figli.

Alla fine degli anni Sessanta, negli Stati Uniti e in Europa sono scoppiati diversi movimenti culturali che richiedevano la tutela dei diritti civili. Questi movimenti culturali hanno portato a significativi cambiamenti sociali e a notevoli riforme legislative. Oggi le persone con disabilità godono di un maggior grado di partecipazione sociale nelle loro comunità rispetto al passato. Tuttavia, devono ancora scontrarsi con diversi tipi di pregiudizi e spesso affrontano situazioni di isolamento. Nel 2021, le percentuali nazionali di persone vittime di violenza psicologica e fisica erano ancora alte: ad esempio, in Italia, quasi il 37% delle donne con disabilità dichiara di aver subito una forma di violenza. La situazione delle donne e delle ragazze con disabilità è peggiore della condizione delle persone di sesso femminile senza disabilità, ma è a sua volta ancora peggiore rispetto a quella degli uomini con disabilità. Questa circostanza è particolarmente vera nelle aree rurali, dove i servizi e le opportunità per questo gruppo sono minori rispetto agli ambienti urbani.

Sensibilizzare i professionisti, gli educatori, le famiglie e la società in generale, sulle convinzioni sbagliate che esistono riguardo alle competenze delle persone con disabilità, è il primo passo per migliorare la vita sociale di tutti, promuovere una reale inclusione e un rispetto universale.

Il progetto Erasmus plus intitolato "Mother Matters (MoMs)" mira a diffondere la consapevolezza sul tema della maternità per le donne con disabilità tra i professionisti del settore e le stesse persone con disabilità. Il progetto "MoMs" promuove lo sviluppo delle competenze/abilità dei due gruppi target, con l'obiettivo di colmare le mancanze esistenti nella comunicazione e nella conoscenza a livello nazionale ed europeo.

Altri obiettivi sono:

- identificare le barriere che le donne con disabilità si trovano ad affrontare nel rapporto con i servizi ginecologico-ostetrici,
 - contribuire all'empowerment e all'auto-rappresentazione delle persone con disabilità,
 - abbattere gli stereotipi sessisti riguardanti la sfera della sessualità, dell'affettività e della maternità e promuovere l'uguaglianza di genere, nonché migliorare il dialogo tra istituzioni pubbliche e private e persone con disabilità.
- 
- An illustration featuring the word 'YOU' in large, bold, pink capital letters. Surrounding the letters are several diverse individuals, some with visible disabilities, depicted in celebratory and interactive poses. For example, a person in a yellow dress and headscarf is raising their arms near the 'Y', a person in a pink dress is dancing near the 'O', and a person in a blue shirt is lying on the ground near the 'U'. The background is white with faint pink heart shapes, and the entire scene is enclosed in a thin orange border.

La collaborazione tra i vari istituti si propone di evidenziare l'importanza del tema dell'accessibilità in relazione a tematiche mediche legate alla salute riproduttiva delle donne, con riferimenti più ampi al rapporto della persona con il proprio corpo e con la propria femminilità.



<https://www.tylerfeder.com/>

I PARTNER DEL PROGETTO

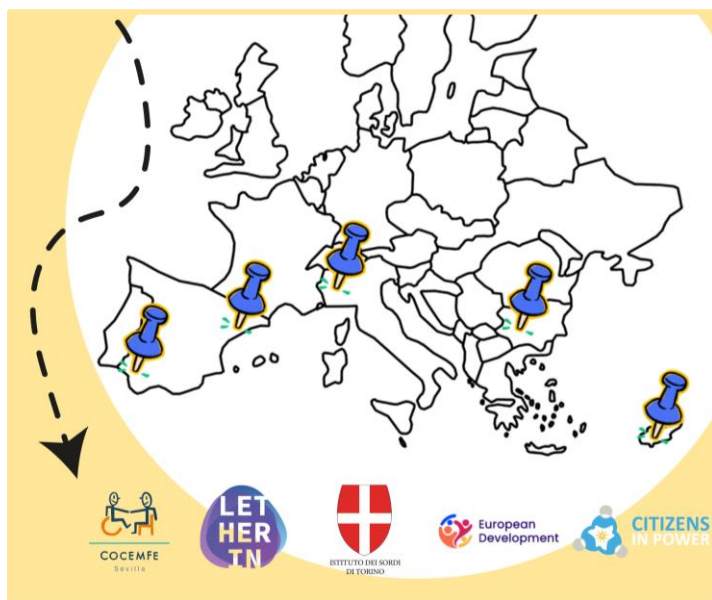
L'idea del progetto MoMs è nata negli ultimi mesi del 2022 dopo aver letto diversi articoli che parlavano di madri con disabilità e delle sfide che dovevano affrontare quotidianamente.

I cinque partner coinvolti in questo progetto provengono da quattro Paesi diversi (Italia, Spagna, Bulgaria e Cipro). Sono tutti impegnati in tematiche sociali, culturali e inclusive per persone con e senza disabilità.

Il coordinatore è l'Istituto dei Sordi di Torino (IST), con sede in Italia, una fondazione senza scopo di lucro che si occupa dell'inclusione sociale delle persone sorde, dall'infanzia all'età adulta.

L'IST ha già collaborato con i partner di questo progetto in diverse occasioni passate, ad esempio la rete Let Her In (con sede in Spagna), è un'organizzazione internazionale nata per sostenere e valorizzare le donne, ha incluso l'IST fin dall'inizio della sua fondazione, poiché i due condividono valori comuni. L'IST ha lavorato con il COCEMFE di Siviglia in precedenti progetti europei

sull'inclusione delle donne con disabilità nel mondo del lavoro (progetto Ready Women Erasmus plus) e sulla vita indipendente delle persone con disabilità nelle aree rurali (Rural in life - <https://www.ruralinlife.eu/>). European Development Foundation (EDF) è un'organizzazione nata nel 2011 in Bulgaria che lavora per l'integrazione sociale delle persone più vulnerabili. L'associazione è gestita da tre donne e dal 2022 fa parte anche della rete Let Her In. Citizens In Power (CIP) è un'organizzazione no-profit, educativa e di ricerca. Ha lavorato con l'IST in precedenti progetti europei



sull'accessibilità in diversi ambiti, come i materiali scolastici (RecreaMaths), i temi ecologici e verdi (Green Gardens e CitSci4All), l'economia (Fingo), e la cultura (Bibliodos e Periegesis).

Le organizzazioni partner si completano a vicenda per le capacità e le competenze sviluppate nel corso degli anni. In particolare, l'IST è specializzato nei bisogni della comunità sorda e nell'accessibilità per le persone con disabilità; Let Her In è esperta nelle tematiche di genere e nell'inclusione delle donne in tutti gli ambiti sociali e di vita; il COCEMFE Sevilla è esperta nell'accessibilità e nell'inclusione di persone con disabilità fisiche e organiche, nonché nel supporto psicologico per le persone con disabilità; EDF ha sviluppato una grande esperienza nella creazione di ambienti inclusivi per ragazzi con disabilità, nell'educazione continua e nello scambio culturale sul territorio, EDF sa come valutare una situazione e prendere le giuste misure per migliorarla; il CIP è realmente integrato nella società e costituisce una delle organizzazioni leader a Cipro negli ambiti dell'educazione globale, dell'innovazione sociale, dell'imprenditorialità, delle STEM e della crescita sostenibile, il CIP conosce le modalità per dialogare con le persone e diffondere il materiale prodotto.

CONTESTO LEGALE E CULTURALE IN EUROPA: *UN CONVENTION E AGENDA 2030*

Quando si parla di Europa e diritti umani, non si può non citare i due documenti più importanti: la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (UNCRPD)³ e l'Agenda 2030.⁴

La prima è un trattato internazionale che mira a contrastare le discriminazioni e le violazioni dei diritti umani. Ispirata alla Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo del 1948, la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità conferma i principi fondamentali in materia del diritto alle pari opportunità e non discriminazione. Scritta nel 2006 a New York, è composta da 50 articoli che analizzano i diversi elementi della vita su cui la libertà di scelta e il rispetto devono essere tutelati. Della Convenzione ONU parleremo in particolare di cinque articoli (numero 6, 8, 9, 19 e 23), fondamentali per il nostro tema, le donne con disabilità.

L'*Agenda 2030 per lo Sviluppo Sostenibile* è un programma d'azione che si occupa della dimensione sociale, ecologica ed economica. Prende in considerazione non solo le persone, ma anche la natura terrestre e sottomarina, il clima, il mercato del lavoro e il modo in cui questi elementi interagiscono e intrecciano le loro energie. L'Agenda 2030 è stata firmata nel 2015 dagli Stati parte dell'Organizzazione delle Nazioni Unite, è composta da 17 obiettivi chiamati "Obiettivi di Sviluppo Sostenibile (SDGs)", ognuno dei quali è composto da "piccoli" obiettivi specifici. I due principali traguardi che sono interessanti per il tema del progetto sono l'obiettivo numero 3 (buona salute e benessere) e il numero 5 (uguaglianza di genere).

Scopriamo nel dettaglio tutti gli argomenti citati in precedenza!

Il primo articolo dedicato specificatamente alle "donne con disabilità" nella Convenzione ONU è l'articolo numero 6: "Gli Stati Parti riconoscono che le donne e le minori con disabilità sono soggette a discriminazioni multiple e, a questo riguardo, adottano misure per garantire il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali da parte delle donne e delle minori con disabilità". È importante sottolineare che in questo articolo viene evidenziata e riconosciuta la gravità della situazione delle donne con disabilità, così come viene rimarcata la consapevolezza di un rischio maggiore di discriminazione multipla, questo riconoscimento significa che questa situazione richiede un'attenzione superiore. L'articolo 8 valorizza l'aspetto della consapevolezza e del sostegno culturale e sociale delle donne con disabilità, in particolare dice di "sensibilizzare la società nel suo insieme, anche a livello familiare, sulla situazione delle persone con disabilità e accrescere il rispetto per i diritti e la dignità delle persone con disabilità".

La *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità* dedica una parte significativa ai temi dell'accessibilità e della vita indipendente (articoli 9 e 19) per sottolineare come l'autonomia, in tutti gli aspetti della vita, dalla lettura di un libro, all'andare nei musei o al lavoro, sia fondamentale. Non siamo mai veramente consapevoli di quanto sia importante fino a quando non perdiamo tali libertà. "Al fine di consentire alle persone con disabilità di vivere in

³ <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>

⁴ <https://sdgs.un.org/2030agenda>

maniera indipendente e di partecipare pienamente a tutti gli aspetti della vita, gli Stati Parti adottano misure adeguate a garantire alle persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri, l'accesso all'ambiente fisico, ai trasporti, all'informazione e alla comunicazione, compresi i sistemi e le tecnologie di informazione e comunicazione, e ad altre attrezzature e servizi aperti o forniti al pubblico, sia nelle aree urbane che in quelle rurali." E assicurando che, " le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione".

Infine, l'articolo 23 della *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità* tratta il tema del "rispetto della casa e della famiglia":

- a) sia riconosciuto il diritto di ogni persona con disabilità, che sia in età per contrarre matrimonio, di sposarsi e fondare una famiglia sulla base del pieno e libero consenso dei contraenti;
- b) sia riconosciuto il diritto delle persone con disabilità di decidere liberamente e responsabilmente riguardo al numero dei figli e all'intervallo tra le nascite e di avere accesso in modo appropriato secondo l'età, alle informazioni in materia di procreazione e pianificazione familiare, e siano forniti i mezzi necessari ad esercitare tali diritti;
- c) le persone con disabilità, inclusi i minori, conservino la loro fertilità su base di uguaglianza con gli altri.

Quest'ultimo articolo è legato al terzo obiettivo dell'Agenda 2030: "garantire l'accesso universale ai servizi di assistenza sanitaria sessuale e riproduttiva, inclusa la pianificazione familiare, l'informazione, l'educazione e l'integrazione della salute riproduttiva nelle strategie e nei programmi nazionali." Oggi sembra un argomento scontato, ma non lo è! Alla fine del 2023, il Forum europeo della disabilità ha affrontato una questione sollevata dai Paesi dell'Unione europea, durante le riunioni del Consiglio. Il 6 febbraio 2024, il Parlamento e il Consiglio dell'Unione Europea si sono riuniti per concordare una proposta di direttiva sulla lotta alla violenza contro le donne e alla violenza domestica in tutta l'Unione Europea. La proposta parla del reato di sterilizzazione forzata, che viene incluso tra gli atti di violenza contro le donne⁵, ma non esiste un articolo dedicato alle relative sanzioni, come invece è previsto per altri tipi di violenza. L'European Disability Forum ha sottolineato questo fatto⁶ e ha evidenziato la realtà europea poiché ci sono ancora alcuni Paesi che permettono la sterilizzazione forzata delle donne: Bulgaria, Cipro, Croazia, Danimarca, Estonia, Finlandia, Lettonia, Lituania e Slovacchia. Inoltre, tre Paesi dell'UE consentono ancora la sterilizzazione di donne e minori con disabilità: Portogallo, Repubblica Ceca e Ungheria.

Il Forum europeo sulla disabilità ha quindi dichiarato che la direttiva antiviolenza dovrebbe rappresentare un grande miglioramento per la situazione delle ragazze e delle donne con e senza disabilità in tutta Europa, ma ciò che rimane nella pratica è la sensazione di un'occasione mancata per "fare un altro passo avanti nella civilizzazione".

In ogni caso, il documento rappresenta un supporto fondamentale per l'obiettivo numero 5 dell'Agenda 2030 sul raggiungimento della "parità di genere e l'empowerment di tutte le donne e

⁵ <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=CELEX%3A52022PC0105>

⁶ <https://www.informareunh.it/edf-per-lunione-europea-la-sterilizzazione-forzata-non-e-reato-occasione-sprecata/>

le ragazze". Infatti, tra i sotto-obiettivi specifici troviamo l'eliminazione di tutti i casi di violenza, sfruttamento sessuale e mutilazione genitale.

In conclusione, in questo breve e sintetico quadro europeo sui diritti umani delle persone con disabilità, il progetto Mother Matters mira a migliorare culturalmente la consapevolezza sul tema della maternità per le donne con disabilità. La libertà di scegliere cosa fare del proprio corpo, non solo in ambito riproduttivo, ma anche nell'assistenza sanitaria, nell'autonomia quotidiana e in ogni aspetto della vita.

CONTESTO LEGALE E CULTURALE NELLE NAZIONI DEI PAESI PARTNER

ITALIA

In Italia, nel 2019, il 5.3%⁷ della popolazione ha dichiarato ufficialmente di avere una disabilità, di cui circa il 60% sono donne. Naturalmente questa percentuale aumenta se pensiamo che ci sono molti individui che non dichiarano di avere una disabilità o che non vengono aiutate a ottenere una dichiarazione e quindi un supporto dai servizi sociali.

La principale legge nazionale che tutela i diritti delle persone con disabilità è la Legge 104 approvata nel 1992, più di 30 anni fa, con il titolo "Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone disabili."⁸ Questa legge assicura i diritti delle persone con disabilità e il sostegno, offerto loro, dai diversi servizi governativi (istruzione, sanità, ecc.), ma non fa alcun riferimento specifico al sostegno delle donne con disabilità. L'attenzione si concentra sul fattore della disabilità in generale e su come diagnosticarla in tempo per organizzare interventi medici, educativi e sociali. La Legge 104/92 promuove l'inclusione e l'integrazione sociale delle persone con disabilità, fornendo i mezzi, gli strumenti e i servizi di assistenza necessari, nonché interventi a favore delle persone stesse e dei loro caregiver (familiari che si prendono cura dei bisogni del parente con disabilità).

Nel 2009, il Parlamento della Repubblica Italiana ha riconosciuto la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e ne ha integrato le disposizioni nel quadro normativo nazionale, con la legge approvata il 3 marzo 2009, n. 18.

Consultando i dati contenuti in un rapporto pubblicato dalla UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) nel 2022, dopo aver intervistato un campione di donne con disabilità, possiamo evidenziare alcuni dati e percentuali⁹ importanti:

⁷ <https://www.istat.it/it/archivio/226919>

⁸ <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/sg>

⁹ https://uildm.org/sites/default/files/Report%20Donne%20Sessualit%C3%A0_UILDM.pdf

- oltre il 55% delle donne intervistate effettua regolarmente controlli ostetrico-ginecologici e senologici, di cui solo il 34% fa parte di una campagna regionale o nazionale di prevenzione dei tumori femminili;
- durante le visite ginecologiche, solo il 31,5% delle donne riceve informazioni sulla contraccezione; il 55% dichiara di non aver ricevuto altri consigli contraccettivi. Questo dato è significativo per evidenziare lo stereotipo esistente, secondo il quale le persone con disabilità sono “asessuate”; quindi, non avrebbero desideri sessuali o rapporti sessuali, e pertanto non hanno bisogno di ricevere informazioni sulla loro salute riproduttiva e su come proteggerla;
- per le visite sanitarie che prevedono lo spostamento su un letto speciale, solo il 56% del personale medico ha chiesto alla donna come volesse essere aiutata nello spostamento. Tuttavia, la stragrande maggioranza di coloro che sono stati interpellati (83%) ha rilevato la mancanza di un ascensore disponibile o di personale formato in grado di aiutarli. Nella fase di preparazione alla visita, solo il 28% delle donne intervistate ha potuto utilizzare uno spogliatoio accessibile. Infine, durante questo tipo di visite, un numero significativo di intervistate (62%) ha dichiarato che l'assunzione di determinate posizioni per effettuare la visita o l'utilizzo di determinati macchinari creano difficoltà alle donne con disabilità.

Un'altra percentuale da considerare è quella relativa ai temi della violenza fisica o sessuale: il 31,5% delle donne ha dichiarato di aver subito violenza fisica o sessuale nel corso della propria vita. E le donne con disabilità? La percentuale aumenta al 36%. Questo è un punto delicato da approfondire e analizzare. Considerando che questi dati riflettono solo le situazioni che sono state dichiarate, che dire delle donne che non hanno la possibilità o i mezzi per comunicare di essere state vittime di violenza, o che non si rendono conto, a causa di un'educazione inadeguata, che ciò che vivono è violento?

Il 14 settembre 2022, la Conferenza unificata tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali ha portato alla stipula di un Accordo ¹⁰, relativo ai requisiti minimi dei Centri antiviolenza (CAV). I Centri antiviolenza sono strutture che “erogano servizi di prevenzione e accoglienza, a titolo gratuito, nel rispetto della riservatezza e dell’anonimato, a tutte le donne vittime di violenza maschile o che si trovino esposte a tale rischio, congiuntamente alle/i loro figlie/i minori, indipendentemente dal luogo di residenza.”¹¹ L'accordo si compone di quindici articoli e regola degli aspetti ben definiti, i requisiti strutturali e organizzativi, l'attività e la formazione degli operatori, i servizi minimi garantiti, il percorso di accompagnamento, il lavoro di rete, il flusso informativo e gli obblighi a cui sono soggette le suddette strutture. È importante sottolineare che l'accordo contiene elementi rilevanti per l'accoglienza delle donne con disabilità vittime di violenza, tra cui, ad esempio, l'esplicito divieto di discriminazione sulla base dell'abilità, l'attenzione all'accessibilità dei centri antiviolenza, la previsione di diverse modalità di contatto e la formazione adeguata degli operatori sui bisogni specifici delle donne esposte a molteplici discriminazioni.

¹⁰ https://www.informareunh.it/wp-content/uploads/Presidenza-Consiglio-dei-Ministri-Conferenza_Unificata_Intesa_centri_antiviolenza_case_rifugio_14_9_22.pdf

¹¹ https://www.informareunh.it/wp-content/uploads/Presidenza-Consiglio-dei-Ministri-Conferenza_Unificata_Intesa_centri_antiviolenza_case_rifugio_14_9_22.pdf (articolo 1)

Le persone che hanno bisogno di rivolgersi ai Centri Antiviolenza devono verificare sul proprio territorio il più vicino, poiché questi luoghi hanno sede e sono organizzati a livello locale: possono essere gestiti da associazioni che operano nel settore del sostegno e dell'assistenza alle donne vittime di violenza o da enti pubblici e autorità locali, singolarmente o in associazione.

In Italia, nei contesti sociali, la disabilità è ancora vista come legata alla carità e al pietismo. Anche se la legge sull'inclusione (Legge 104/1992) è una delle migliori al mondo perché è incentrata sull'individuo e sui bisogni di ciascuno, la sensazione comune è che le persone con disabilità siano dei poveri da aiutare. Non sono viste come autonome. La disabilità è ancora qualcosa di medico da curare, non una condizione da migliorare così da valorizzare l'ambiente e la cultura della consapevolezza.

BULGARIA

Secondo i dati raccolti sullo stato di salute della popolazione, dall'ultimo censimento condotto nel settembre 2021, la percentuale di persone con disabilità in Bulgaria è circa il 10%. Al 7 settembre 2021, a 654.547 persone è stata riconosciuta una capacità lavorativa ridotta in modo permanente o un grado di disabilità. Di queste persone, 22.248 sono bambini e 632.299 sono persone di età superiore ai 16 anni. Inoltre, al 7 settembre 2021, ogni 1.000 persone con più di 16 anni, 124 hanno una disabilità. Il valore del coefficiente per le donne è più alto (129 per 1.000 donne) che per gli uomini (118 per 1.000 persone della popolazione di riferimento). Tra i ragazzi di età inferiore ai 16 anni, 31 su 1.000 hanno una disabilità. Per le ragazze, l'indicatore è di 22 su 1.000 della popolazione corrispondente.¹²

Nel 2012 la Bulgaria ha ratificato la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (CRPD) e si è impegnata ad applicare i principi del rispetto della dignità e dell'autonomia individuale, delle pari opportunità, della non discriminazione e dell'effettiva inclusione nella società, dell'accessibilità, del rispetto, dell'accettazione, ecc. Nonostante l'impegno politico e le riforme attuate, le persone con disabilità continuano ad affrontare una serie di sfide nell'esercizio dei loro diritti. Questi problemi riguardano tutte le principali aree della vita e le politiche esistenti non sono ancora sufficienti per affrontare queste sfide. Inoltre, a partire dal 2018, più di 7.000 persone sono state poste in stato di disoccupazione totale o parziale così che non possano prendere decisioni sulla propria vita. La legge per le persone e la famiglia, che regola l'istituto dell'interdizione, è in vigore dal 1949 e i suoi principi sono ormai datati. Permette a tutori o fiduciari, di governare o approvare le decisioni prese dalle persone disabili sulla loro vita personale e sui loro beni. Le persone sottoposte a interdizione totale non possono sposarsi.¹³

Esistono programmi legati all'occupazione e alla professionalizzazione, programmi per le persone con disabilità che vogliono avviare un'attività in proprio, ma non esiste un modulo specifico che sostenga le donne con disabilità che vogliono avere figli e creare una famiglia. La legge applicata in questi casi è la legge generale sulle persone con disabilità, che regola le relazioni pubbliche relative all'esercizio dei diritti delle persone con disabilità. Sebbene una delle aree affrontate da

¹² <https://nsi.bg/sites/default/files/files/pressreleases/Census2021-hd.pdf>

¹³ https://www.noveleea.bg/wp-content/uploads/2022/09/Tematichen_doklad_hora_s_uvrejdania_bg.pdf/

questa legge riguardi la vita personale delle persone, non esiste una prassi consolidata in Bulgaria per quanto riguarda questi casi, come ad esempio una disposizione che segua la raccomandazione del Parlamento europeo relativa alle donne con disabilità e alla gravidanza.

Le raccomandazioni del Comitato delle Nazioni Unite Le raccomandazioni del Comitato delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità nei confronti della Bulgaria riguardano il rispetto dei diritti delle persone con disabilità in vari ambiti, tra cui gli stereotipi e le pratiche discriminatorie, la questione delle donne e delle ragazze con disabilità svantaggiate, il quadro giuridico per l'uguaglianza, i meccanismi di reclamo in vigore, la questione del matrimonio e delle relazioni familiari, l'istituzione della tutela, ecc. In Bulgaria sono in corso anche i cambiamenti relativi alla strategia nazionale per le persone con disabilità per il periodo 2021-2030.

SPAGNA

Nel 2020, in Spagna, il 9.26% della popolazione ha dichiarato una disabilità. Di questa percentuale, approssimativamente il 58.64% sono donne.¹⁴

In Spagna, il quadro giuridico e culturale per i diritti e i bisogni delle donne con disabilità è caratterizzato sia da accordi internazionali che da leggi nazionali. A livello internazionale, la Convenzione sull'eliminazione di tutte le forme di discriminazione contro le donne (CEDAW) (ONU, 1979) è senza dubbio il quadro di riferimento per i diritti delle donne. Nello specifico e in relazione alla maternità, il suo Protocollo opzionale del 1999, all'articolo 12, stabilisce che gli Stati devono garantire alle donne dei servizi appropriati per la gravidanza, il parto e il periodo postnatale, fornendo servizi assistenziali gratuiti, quando necessario, e devono assicurare un'alimentazione adeguata durante la gravidanza e l'allattamento.

La *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità* (UN, 2006)¹⁵ non fa alcun riferimento esplicito ai diritti riproduttivi delle donne e degli uomini con disabilità, ma piuttosto sottolinea le questioni relative al rispetto della casa e della famiglia, all'articolo 23, e nell'articolo 25 sulla salute.

Inoltre, la *Strategia europea per i diritti delle persone con disabilità* (2021-2030) si impegna, al punto 5.2., a garantire la parità di accesso alla protezione sociale, alla salute, all'istruzione, ai beni e ai servizi. Inoltre, al punto 5.4, dedicato esclusivamente al diritto alla salute, vengono affrontate le questioni relative all'accessibilità. Nello stesso punto, si esortano gli Stati membri a migliorare l'accesso alle cure sanitarie per le persone con disabilità, compresa la salute sessuale e riproduttiva.

Tra le leggi più importanti c'è la *Ley Orgánica 3/2007 para la Igualdad Efectiva de Mujeres y Hombres* (BOE, 2007) [*Legge organica 3/2007 per l'effettiva parità di genere*]. Questa legge

¹⁴ Instituto Nacional de Estadística (INE). (2020). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2020*. <https://www.ine.es/>

¹⁵ United Nations. (2006). *UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-2.html>

stabilisce all'articolo 27 l'impegno a integrare il principio delle pari opportunità nelle politiche sanitarie e riconosce, nella relazione, la necessità di prestare particolare attenzione ai casi di doppia discriminazione e alle difficoltà uniche affrontate dalle donne particolarmente vulnerabili, come le donne appartenenti a minoranze, le donne migranti e le donne con disabilità.

Un'altra legge importante è la *Ley 27/2003, de 31 de julio, reguladora de la Orden de Protección de las víctimas de la violencia de género* (Legge 27/2003, del 31 luglio, che regola l'ordine di protezione delle vittime di violenza di genere). Questo blocco di leggi si concentra sulla protezione e la promozione dei diritti sessuali e riproduttivi delle donne con disabilità, comprese misure specifiche per prevenire e combattere la violenza di genere all'interno di questo gruppo.

Allo stesso modo, la *Ley Orgánica 1/2023, de 28 de febrero, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo* (BOE, 2023), ¹⁶[Legge organica 1/2023, del 28 febbraio, sulla salute sessuale e riproduttiva e l'interruzione volontaria della gravidanza], cita tra i suoi obiettivi, enunciati all'articolo 5, le politiche pubbliche per la salute sessuale e riproduttiva, l'eliminazione di ogni forma di discriminazione, con particolare attenzione alle persone con qualche tipo di disabilità, alle quali sarà garantito il diritto alla salute sessuale e riproduttiva, stabilendo per loro il supporto necessario in base alla loro disabilità.

A livello di politiche pubbliche statali relative ai diritti sessuali e riproduttivi, la *Strategia per l'assistenza al parto normale nel sistema sanitario nazionale* (EAPN, 2007) ha rappresentato un importante cambiamento in termini di approccio e pratiche di umanizzazione del parto, in quanto ha cercato di migliorare l'informazione e la partecipazione delle donne, per offrire un'assistenza inclusiva, orientata ai bisogni delle donne. Inoltre, i suoi principi includono quelli relativi all'assistenza alle donne con disabilità: "Le donne con disabilità devono ricevere informazioni adeguate alle loro capacità fisiche, intellettuali o sensoriali".

Di particolare interesse, per il suo diretto collegamento tematico con la ricerca in questione, è lo studio sociologico realizzato nel 2022 dal titolo *El discurso de las mujeres con discapacidad en torno al ejercicio de la maternidad y su derecho a formar una familia* ("Il discorso delle donne con disabilità sulla maternità e il loro diritto a formare una famiglia"), promosso dall'"Observatorio Estatal de la Discapacidad del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 del Gobierno de España" (OED, 2022).¹⁷ L'obiettivo generale di questo studio è stato quello di diffondere nozioni sulla situazione dei diritti riproduttivi delle donne con disabilità in Spagna. A tal fine, ha evidenziato il quadro normativo e politico in relazione ai diritti riproduttivi delle donne con disabilità. Ha inoltre dato rilievo ad alcune nozioni sulla maternità delle donne con disabilità, evidenziando le lacune esistenti nell'esercizio reale ed effettivo dei diritti riproduttivi delle donne

¹⁶ BOE. (2023). *Ley Orgánica 1/2023, de 28 de febrero, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo*. BOE núm. 51, de 1 de marzo de 2023, pp. 30334-30375. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2023-5364>

¹⁷ Observatorio Estatal de la Discapacidad del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 del Gobierno de España. (2022). *El discurso de las mujeres con discapacidad en torno al ejercicio de la maternidad y su derecho a formar una familia*. <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/el-discurso-de-las-mujeres-con-discapacidad-en-torno-al-ejercicio-de-la-maternidad-y-su-derecho-a-formar-una-familia/>

con disabilità. Ad esempio, attraverso gli stereotipi esistenti in relazione ai diritti riproduttivi delle donne con disabilità.

Plena inclusión España", un'organizzazione molto conosciuta in Spagna, ha contribuito attivamente alla promozione dei diritti delle donne con disabilità. La *Guía informativa de apoyo a la maternidad y crianza en lectura fácil* ("*Guida informativa di sostegno alla maternità e alla genitorialità*") di "Plena inclusión Madrid" fornisce informazioni e consigli preziosi per le madri con disabilità intellettive o motorie. Inoltre, il libro *Maternidad - Paternidad en personas con discapacidad intelectual* ("*Avvio delle pubblicazioni Maternità - Genitorialità nelle persone con disabilità intellettiva*") di Xabier Etxebarria esplora l'etica della genitorialità per le persone con disabilità intellettiva, sottolineando l'importanza delle considerazioni morali, dell'autonomia e della riflessione etica.

Plena inclusión España" ha svolto un ruolo cruciale nella difesa dei diritti delle donne con disabilità. Nel settembre 2020 ha celebrato l'abolizione della sterilizzazione forzata in Spagna, soprattutto per le donne con disabilità intellettiva. La modifica del quadro giuridico, che consente la sterilizzazione solo con il consenso informato della persona interessata, è stata una vittoria significativa dopo anni di pressioni da parte del movimento per i diritti delle persone con disabilità, tra cui "CERMI Mujeres". Plena inclusión" ha posto ribadito l'importanza del rispetto della *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità* e ha sottolineato che le persone con disabilità devono essere sostenute affinché possano esercitare la loro genitorialità. L'organizzazione ha inoltre rimarcato l'importanza di garantire la piena autonomia sessuale, prevenire gli abusi sessuali e promuovere la salute riproduttiva attraverso visite ginecologiche.

In risposta alla Giornata internazionale per i diritti sessuali e riproduttivi, "Plena inclusión" ha lanciato la campagna #EsUnHechoSonMisDerechos ("#ItIsAFactTheyAreMyRights") per affrontare la disuguaglianza e la stigmatizzazione delle donne con disabilità intellettiva. Questa campagna, che coinvolge le "promotrici dei diritti sessuali e riproduttivi", dà la possibilità alle donne con disabilità intellettiva di organizzare microprogetti incentrati sull'educazione e la sensibilizzazione, in 13 comunità autonome. Queste promotrici sottolineano la necessità di aumentare la consapevolezza dei diritti sessuali e riproduttivi e sottolineano l'importanza della comprensione e del sostegno da parte degli operatori sanitari, delle famiglie e della società in generale.

Inoltre, la recente riforma dell'articolo 49 della Costituzione spagnola rappresenta un significativo passo avanti, in quanto il termine "disminuido" (disabile) è stato sostituito da "personas con discapacidad" (persone con disabilità). Questo cambiamento riflette un rinnovato impegno per tentare di raggiungere l'uguaglianza e la rimozione delle barriere nei confronti dei gruppi più vulnerabili e riconosce il contributo essenziale delle donne con disabilità.

In collaborazione con la "Fundación ONCE" e cofinanziata dal Fondo Sociale Europeo, nasce "Discapnet", un'iniziativa per promuovere l'integrazione sociale e professionale delle persone con disabilità, offre una piattaforma dedicata alla maternità delle donne con disabilità. La loro guida informativa sulla gravidanza copre vari aspetti, tra cui lo sviluppo fetale, i cambiamenti fisici, gli esami medici e il parto. Discapnet tenta di sfatare i miti sulla maternità delle donne con disabilità.

CIPRO

Ottenere informazioni precise e attuali sulle persone con disabilità nella Repubblica di Cipro, comprese le donne con disabilità, è difficile a causa della disponibilità limitata di dati. Il Dipartimento per l'inclusione sociale delle persone con disabilità riferisce che 7.063 persone ricevono prestazioni di disabilità, di cui 3.449 sono donne, principalmente per disabilità motorie o visive. Gli sforzi per raccogliere dati completi, compreso il contatto con il Welfare Benefits Administration Service, non hanno ancora prodotto risultati soddisfacenti. L'indagine [Eurostat's 2022](#) rivela una tendenza coerente con il resto dell'Unione Europea: le donne con disabilità sono più numerose degli uomini a Cipro. I dati mostrano che il 19,9% delle persone con disabilità cipriote sono donne.¹⁸

Cipro ha aderito alla *Convenzione europea dei diritti dell'uomo* (CEDU) nel 1962, un trattato fondamentale elaborato dal Consiglio d'Europa nel 1950 per salvaguardare i diritti umani. In vigore dal 1953, la CEDU, pur non specificando esplicitamente i diritti delle persone con disabilità, incarica gli Stati contraenti di garantire tali diritti e libertà a tutti coloro che rientrano nella loro giurisdizione, come dichiarato nell'[Articolo 1](#).¹⁹ Nel 2007, Cipro ha aderito alla *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità* (CRPD), dimostrando un impegno significativo verso le politiche sociali inclusive per le persone con disabilità. La Convenzione, firmata nel 2007 e ratificata nel 2011, ha posto l'enfasi sulla promozione, la protezione e la garanzia del pieno ed equo godimento dei diritti umani per le persone con disabilità, allineandosi con l'obiettivo di sostenere la loro dignità intrinseca. Questo impegno ha portato all'istituzione del *Dipartimento per l'inclusione sociale delle persone con disabilità* nel 2009 e all'approvazione del primo *Piano d'azione nazionale per la disabilità* da parte del Consiglio dei ministri nel 2013, a dimostrazione dell'impegno di Cipro nell'attuazione dei principi della Convenzione.²⁰

Nel marzo 2021, la Commissione europea ha presentato la *Strategia 2021-2030 per i diritti delle persone con disabilità*, che succede alla *Strategia europea sulla disabilità 2010-2020*. Allineata alla *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, ratificata dall'UE nel 2011, e in armonia con l'*Agenda 2030 delle Nazioni Unite per lo sviluppo sostenibile*, questa strategia delinea le priorità e le iniziative degli Stati membri dell'UE per migliorare il benessere delle persone con disabilità. Inoltre, Cipro partecipa attivamente alla '[Council of Europe Disability Strategy](#)', che pone l'accento sui diritti umani, la democrazia e lo Stato di diritto. Questa strategia, adottata nel 2016, integra la Convenzione delle Nazioni Unite, esortando gli Stati ad implementare azioni che promuovano l'uguaglianza, la non discriminazione, la consapevolezza, l'accessibilità, il pari riconoscimento e la protezione dallo sfruttamento e dalla violenza.

Il "*Ministero del Lavoro, del Welfare e della Previdenza Sociale*" di Cipro si occupa della supervisione del sistema di protezione sociale, gestendo le prestazioni monetarie e non monetarie. Oltre agli enti governativi, diverse ONG, associazioni di genitori, organizzazioni caritatevoli, consigli di volontariato della comunità ed enti del settore privato contribuiscono a

¹⁸ Eurostat. (2022). *Disability in the EU: Facts and figures*. [Disability in the EU: facts and figures – Consilium \(europa.eu\)](#)

¹⁹ Council of Europe. (1950). *European Convention on Human Rights*. https://www.echr.coe.int/documents/d/echr/convention_ENG

²⁰ UNHCR. (2017). *Committee on the Rights of Persons with Disabilities considers initial report of Cyprus*. <https://www.ohchr.org/en/press-releases/2017/03/committee-rights-persons-disabilities-considers-initial-report-cyprus>

fornire servizi di assistenza alle persone con disabilità. Il "Dipartimento per l'inclusione sociale delle persone con disabilità", istituito nel 2009, svolge un ruolo fondamentale, supervisionando la valutazione della disabilità, amministrando le prestazioni sociali, facilitando la riabilitazione professionale e coordinando l'attuazione della *Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità* e del *Piano d'azione nazionale per la disabilità*.²¹

La [*First National Disability Strategy*](#) si allinea alla *Guida per la Pianificazione Strategica del Ministero delle Finanze*, integrando visione, valori, obiettivi e finalità. Collegata alle *raccomandazioni del Comitato UNCRPD*, alla *Strategia europea per la disabilità 2010-2020* e alla *Strategia per la disabilità 2017-2023* ²² del Consiglio d'Europa, questa strategia guida le azioni dello Stato per migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità. Il [*Second National Disability Action Plan*](#) (2018-2020) prevede ottantasei azioni in otto ministeri, incentrate sui temi della vita indipendente, dell'inclusione sociale, della mobilità e della protezione sociale. Si occupa di lavoro, formazione professionale, istruzione, accessibilità ambientale, servizi sanitari e riabilitativi e sensibilizza sulle questioni legate alla disabilità.²³

Le persone con disabilità, escluse le persone paraplegiche e tetraplegiche che ricevono prestazioni assistenziali, possono accedere alle prestazioni assistenziali dei "Servizi di assistenza sociale". L'idoneità a ricevere questi servizi è legata al Reddito Minimo Garantito, attualmente pari a 480 euro al mese, in base a criteri specifici stabiliti dal "Servizio di gestione delle prestazioni sociali" (Autorità indipendente per la promozione dei diritti delle persone con disabilità, 2016). Per le persone anziane con disabilità, l'idoneità è determinata attraverso la valutazione e la certificazione da parte di un "Centro di valutazione della disabilità", secondo le linee guida dell'Unione europea a partire dal 2018. I Consigli Comunitari del Volontariato, istituiti dalle autorità locali, svolgono un ruolo cruciale nell'assicurare i finanziamenti per i servizi rivolti agli anziani, ai bambini, ai neonati e alle persone con disabilità, facendo affidamento sui fondi dei Servizi Sociali.

Secondo il report del Semestre europeo 2022-2023 sull'uguaglianza dei disabili, il divario occupazionale tra persone con e senza disabilità a Cipro è notevolmente aumentato, raggiungendo il 27% nel 2021, superando la media UE. Nonostante il rischio di povertà o esclusione sociale sia complessivamente basso nel Paese, alcuni gruppi, tra cui le persone con disabilità e quelle nate al di fuori dell'UE, sono esposti a rischi elevati.

In linea con il *Piano di ripresa e resilienza del Paese*, vi sono misure che incoraggiano le comunità locali a ridurre le emissioni e ad adattarsi ai cambiamenti climatici. Questo piano comprende investimenti nell'efficienza energetica degli edifici, nell'uso delle energie rinnovabili e in progetti di trasporto urbano e rurale sostenibile. Queste iniziative mirano a ridurre il consumo energetico, le emissioni di gas serra e a migliorare l'accessibilità, in particolare a beneficio delle persone con disabilità. Tuttavia, nonostante questi sforzi, il divario occupazionale delle persone con disabilità rimane una sfida, con carenze di manodopera osservate in vari settori. Il "Fondo sociale europeo Plus" (FSE+) sostiene le politiche attive del mercato del lavoro per affrontare queste sfide. Nel contesto dell'evoluzione del panorama delle competenze, Cipro si

²¹ Rotarou, E. S. (2019). *Cyprus fact Sheet on Social Care & Support*.

https://easpd.eu/fileadmin/user_upload/Publications/easpd-cyprus_fact_sheet.pdf

²² Department for Social Inclusion of Person with Disabilities. (n.d.). *Council of Europe Disability Strategy*. http://www.dmsw.gov.cy/dmsw/dsid/dsid.nsf/dsipd9a_en/dsipd9a_en?OpenDocument

²³ Department for Social Inclusion of Persons with Disabilities. (n.d.). *National action plan on disability*. http://www.dmsw.gov.cy/dmsw/dsid/dsid.nsf/dsipd8b_en/dsipd8b_en?Openform

trova ad affrontare un divario di alfabetizzazione digitale, con solo il 50% della popolazione che possiede competenze digitali di base, al di sotto della media UE. Il tasso di abbandono scolastico, sebbene leggermente ridotto, rimane superiore alla media UE, ponendo problemi a gruppi specifici, tra cui i cittadini non nati nell'UE e le persone con disabilità.²⁴

²⁴ Felix, A. (2023). *European semester Spring Package 2023: How well does it reflect the issues faced by persons with disabilities?*. European Disability Forum. <https://www.edf-feph.org/publications/european-semester-spring-package-2023-how-well-does-it-reflect-the-issues-faced-by-persons-with-disabilities/>

FOCUS GROUPS

METODOLOGIA

Un focus group è un gruppo di persone selezionate, coinvolte in una discussione su un argomento prestabilito, con lo scopo di definire le idee di base e gli orientamenti di un insieme più ampio di individui. Di solito dura tra i 60 e i 90 minuti e coinvolge tra le 7 e le 10 persone.

Le informazioni raccolte in un focus group possono variare a seconda dell'obiettivo dell'attività. Per esempio, alcune donne volevano dire la loro età, raccontare in breve la loro vita e la composizione della famiglia, altre non ne avevano piacere e hanno iniziato direttamente a discutere l'argomento stabilito.

La caratteristica principale di questo tipo di indagine qualitativa consiste nel ricreare una situazione tipica del processo di formazione delle opinioni, permettendo ai partecipanti di esprimersi attraverso una forma comunicativa abituale e, quindi, proponendo la discussione tra "pari". I soggetti coinvolti definiscono la loro posizione sull'argomento confrontandosi con altre persone, mentre il ricercatore limita la sua influenza sulle loro risposte e tenta di distinguere opinioni più o meno radicate.



FOCUS GROUPS – PERSONE CON DISABILITÀ

Fasi e domande:

1. Presentazione dei moderatori e dell'argomento della discussione.
2. Presentazione di ciascun partecipante.
3. L'articolo 6 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (UNCRPD) afferma quanto segue:
 - a) "Gli Stati Parti riconoscono che le donne e le ragazze con disabilità sono soggette a molteplici discriminazioni e, a questo proposito, adottano misure per garantire loro il pieno ed eguale godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali".
 - b) "Gli Stati parti adottano tutte le misure appropriate per assicurare il pieno sviluppo, l'avanzamento e l'emancipazione delle donne, al fine di garantire loro l'esercizio e il godimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali enunciati nella presente Convenzione".Cosa ne pensate di queste dichiarazioni? Avete esperienze da condividere relative all'articolo 6 della Convenzione?
4. Come si può rispettare il diritto di scelta e di autodeterminazione delle donne?
5. Si tende a pensare che, se una donna ha difficoltà a prendersi cura di sé stessa, non sarà in grado di prendersi cura di un bambino. Che cosa pensa di questo punto di vista?
6. Quali sono i fattori che non permettono la piena indipendenza delle ragazze e delle donne con disabilità? Che ne pensate di questi fattori, in particolare quando si tratta di maternità?
7. Un proverbio africano afferma quanto segue: "Ci vuole un intero villaggio per crescere un bambino". Secondo la sua esperienza, che ruolo ha la famiglia (e la comunità in generale) nel percorso di una donna verso la maternità?
8. Pensate che il governo dovrebbe investire più risorse nell'educazione affettiva e sessuale nelle scuole e nella società in generale?
9. Uno degli obiettivi di sviluppo sostenibile delle Nazioni Unite che si prevede di raggiungere entro il 2030 è la parità di genere (SDG numero 5). Pensate che sia possibile raggiungere questo obiettivo in questo lasso di tempo?
10. Conclusione del gruppo di discussione.

REPORT DEI FOCUS GROUPS CON LE PERSONE CON DISABILITÀ

ITALIA – Istituto dei Sordi di Torino (Pianezza 29/01/2024)

Fasi e domande:

- 1. Presentazione dei moderatori e dell'argomento di discussione.**
- 2. Presentazione di ciascun partecipante.**

Il focus group è iniziato con la presentazione delle moderatrici (Carolina e Silvia) e dell'interprete di Lingua dei Segni Italiana (LIS). All'incontro era presente anche una tirocinante dell'Università di Torino.

7 partecipanti, donne sorde che utilizzano la Lingua dei Segni come lingua madre: 5 donne con figli (tra i 40 e i 60 anni), 2 donne senza figli (tra i 30 e i 40 anni). Le partecipanti si conoscevano già, quindi la presentazione è avvenuta solo tra i moderatori e tre donne provenienti dall'Ucraina, ospiti di un'associazione locale che aiuta i rifugiati di guerra.

- 3. L'articolo 6 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (UNCRPD) afferma quanto segue:**

"Gli Stati Parti riconoscono che le donne e le ragazze con disabilità sono soggette a molteplici discriminazioni e, a questo proposito, adottano misure per garantire loro il pieno ed eguale godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali."

"Gli Stati parti adottano tutte le misure appropriate per assicurare il pieno sviluppo, l'avanzamento e l'emancipazione delle donne, al fine di garantire loro l'esercizio e il godimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali enunciati nella presente Convenzione".

Cosa ne pensate di queste dichiarazioni? Avete esperienze da condividere relative all'articolo 6 della Convenzione?

Sia come madri, sia come persone sorde, sia come donne in generale, non vediamo questo articolo messo in pratica. Sono parole, ma non fatti: non c'è libertà totale, non c'è garanzia di diritti. Mancano sensibilità e informazione.

- 4. Come si può rispettare il diritto di scelta e di autodeterminazione delle donne?**

Quando una persona sorda chiede un servizio o un'informazione, lo fa per migliorare la propria situazione: è quindi importante rispettare la sua scelta. Nella pratica, le donne sorde non hanno molta libertà di scelta o di autodeterminazione, per esempio, se decido di andare dal ginecologo devo anche organizzare gli impegni di altre persone (l'interprete di Lingua dei Segni). Non sono nemmeno libera di scegliere l'interprete, perché negli ospedali dove è previsto l'interpretariato non è possibile scegliere la persona che ti accompagna durante la visita, peraltro intima!

Sarebbe bello avere una lista di interpreti tra cui scegliere, forniti dal servizio pubblico, senza dover organizzare e pagare io stessa la traduzione. La situazione ideale sarebbe che il ginecologo stesso sapesse comunicare nella Lingua dei Segni, ma se ciò non fosse possibile, sarebbe apprezzabile almeno una maggiore sensibilità verso i sordi e le loro esigenze.

Un altro esempio è quello della visita ginecologica in ospedale e dell'attesa dovuta a ritardi del personale o a lavori interni: spesso il mancato rispetto degli orari fa sì che l'interprete non possa aspettare con la persona sorda e debba andarsene prima per altri impegni. La persona sorda rimane sola durante la visita. I medici non capiscono e non prestano attenzione a queste situazioni, così come quando vietano l'ingresso a due persone durante la visita. Quest'ultimo punto è ancora più grave nel caso delle donne sorde straniere (ucraine nel focus group): poiché le donne hanno un'altra lingua dei segni, quindi avrebbero bisogno di due interpreti/mediatori: uno per tradurre dall'italiano alla LIS e l'altro per tradurre dalla LIS alla loro lingua madre.

- 5. Si tende a pensare che, se una donna ha difficoltà a prendersi cura di sé stessa, non sarà in grado di prendersi cura di un bambino. Che cosa pensa di questo punto di vista?**

Molte persone dicono e pensano questo delle donne sorde, ma non è vero! Sappiamo come prenderci cura dei nostri figli.

I sordi non la pensano così, ovviamente, ma molti udenti dicono "uuh, siete sordi, poverini!" oppure "ma come si fa a crescere un figlio se si è sordi?".

Ci sono anche molti ginecologi che hanno pregiudizi sulla sordità: si preoccupano che il gene della sordità si trasmetta al bambino o propongono l'impianto cocleare come "cura per la sordità" per i neonati sordi.

- 6. Quali sono i fattori che non consentono la piena indipendenza delle ragazze e delle donne con disabilità? Quali sono questi fattori, in particolare quando si tratta di maternità?**

Esiste ancora un forte assistenzialismo e pietismo nella società in generale, ma anche da parte degli operatori sanitari. Anche i medici di famiglia, ad esempio, prendono una sola persona come punto di riferimento. Oppure molti operatori sanitari chiedono il numero di telefono di un parente udente e non trovano altro modo per comunicare direttamente con noi.

- 7. Un proverbio africano afferma quanto segue: "Ci vuole un intero villaggio per crescere un bambino". Secondo la sua esperienza, che ruolo ha la famiglia (e la comunità in generale) nel percorso di una donna verso la maternità?**

Non c'è sostegno né dagli udenti né dalla comunità dei sordi anziani: i primi ci guardano con pietà, mentre i secondi sono troppo chiusi e severi. Per esempio, le persone sorde più anziane pensano che la generazione più giovane non debba battersi per ottenere un maggiore sostegno e più indipendenza, dicono che anche noi dobbiamo sopportare e toccare con mano le stesse difficoltà che hanno attraversato loro.

8. Pensi che il governo dovrebbe investire più risorse nell'educazione emotiva e sessuale nelle scuole e nella società in generale?

Assolutamente sì! Sensibilizzare gli operatori sanitari all'accoglienza delle persone s/Sorde, ma anche investire nel supporto alla comunicazione e nel servizio di interpretariato in Lingua dei Segni nei servizi pubblici (soprattutto negli ospedali).

9. Uno degli obiettivi di sviluppo sostenibile delle Nazioni Unite che si prevede di raggiungere entro il 2030 è la parità di genere (SDG numero 5). Pensate che sia possibile raggiungere questo obiettivo in questo lasso di tempo?

No. Chissà se un giorno si realizzerà davvero!

10. Conclusione del focus group.

Le donne che hanno partecipato al focus group sono curiose di vedere i risultati del progetto perché sperano che questo possa essere utile per migliorare la situazione negli ospedali e in generale nei luoghi di accoglienza pubblici. Un opuscolo informativo potrebbe essere utile. Le tre donne ucraine sorde non hanno contribuito molto alla discussione: da una successiva conversazione delle moderatrici con le educatrici che hanno seguito l'accoglienza delle loro famiglie ucraine, è emerso che non vogliono esprimersi senza i loro mariti. Crediamo che questo sia già un fattore significativo, che comunica più di mille parole sulla condizione delle donne con disabilità in Ucraina: molto probabilmente si tratta di famiglie patriarcali ancora molto chiuse.

BULGARIA, European Development Foundation (04 - 05/01/2024)

Fasi e domande:

1. Presentazione dei moderatori e dell'argomento di discussione.

L'incontro è iniziato con una breve introduzione dei moderatori. Ci siamo presi un po' più di tempo per parlare del progetto, quali sono gli obiettivi, chi sono le organizzazioni partner, quali sono i Paesi coinvolti e a che punto siamo del progetto.

Abbiamo cercato di rompere il silenzio e di spiegare che ognuno può condividere i propri pensieri durante la discussione.

2. Presentazione di ciascun partecipante.

All'incontro hanno partecipato 10 donne di cui, per vari motivi personali, indicheremo solo i nomi di battesimo.

Atanaska A. ha 34 anni e le sono state diagnosticate nevrosi e disturbi ansioso-depressivi.

Ioanna I. ha 28 anni ed è affetta da un'anomalia congenita dell'orecchio che le ha causato una perdita permanente dell'udito.

Severina S. ha 36 anni ed è affetta da cecità da un occhio e ha la vista ridotta dall'altro.

Madlen I. ha 24 anni ed è affetta da polineuropatia.

Gergana P. ha 39 anni e soffre di diabete mellito con complicazioni oculari.

Jivka K. ha 42 anni e ha una malattia del sistema muscolo-scheletrico.

Milena D. ha 26 anni e ritiene, secondo gli specialisti che l'hanno in cura, di soffrire di un disturbo di personalità istrionico (teatrale).

Stanislava V. ha 37 anni e soffre di un disturbo mentale ossessivo-compulsivo.

Stoyanka M. ha 57 anni e soffre di diabete.

Kalina E. ha 42 anni e ha il 60% di cecità.

3. L'articolo 6 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (UNCRPD) afferma quanto segue:

"Gli Stati Parti riconoscono che le donne e le ragazze con disabilità sono soggette a molteplici discriminazioni e, a questo proposito, adottano misure per garantire loro il pieno ed eguale godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali."

"Gli Stati parti adottano tutte le misure appropriate per assicurare il pieno sviluppo, l'avanzamento e l'emancipazione delle donne, al fine di garantire loro l'esercizio e il godimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali enunciati nella presente Convenzione".

Cosa ne pensate di queste dichiarazioni? Avete esperienze da condividere relative all'articolo 6 della Convenzione?

Tutti ritengono di aver affrontato e di continuare ad affrontare situazioni discriminatorie. Hanno condiviso la difficoltà nel trovare un lavoro, anche solo part-time, e come, anche se sono in grado di svolgere un certo lavoro, non venga data loro una reale possibilità di esercitarlo, perché vengono semplicemente classificati come "gravemente malati", "disabili" o "non idonei al lavoro". Inoltre, si sentono discriminate per la loro malattia e ammettono di sentirsi spesso "fuori" dalla società.

4. Come si può rispettare il diritto di scelta e di autodeterminazione delle donne?

Secondo i presenti, non esiste una risposta universale, perché nello specifico in Bulgaria questo è un argomento "tabù", e secondo loro, non c'è una particolare differenza tra la situazione delle donne e degli uomini. Non c'è stata un'opinione unanime sulla questione, piuttosto si è giunti alla conclusione che il tema dell'autodeterminazione è molto ampio e articolato, ma per le differenze del Paese non è una questione di discriminazione o di genere, ma piuttosto di una società conservatrice che non accetta facilmente il "diverso".

5. Si tende a pensare che, se una donna ha difficoltà a prendersi cura di sé stessa, non sarà in grado di prendersi cura di un bambino. Che cosa pensa di questo punto di vista?

Questa domanda ha suscitato un serio dibattito. Da un lato, alcune delle partecipanti ammettono che sarebbe difficile per loro farcela da sole, dall'altro ritengono di essere assolutamente in grado di dare il massimo per crescere un bambino. Ogni singola donna ha affermato che a un certo punto della sua vita ha avuto il desiderio di avere dei figli, indipendentemente dalla sua malattia.

6. Quali sono i fattori che non consentono la piena indipendenza delle ragazze e delle donne con disabilità? Quali sono questi fattori, in particolare quando si tratta di maternità?

Innanzitutto, sono state indicate le condizioni e la politica del Paese nei confronti delle persone con disabilità. Tutti hanno avuto a che fare con numerosi ostacoli amministrativi, giri di istituzioni per risolvere un caso elementare, telefonate interminabili e consultazioni mediche complicate. Tutti questi aspetti incidono sulla vita quotidiana delle persone con disabilità e, di fatto, sono essi stessi una causa oggettiva di possibili problemi legati a una futura maternità. Ognuno dei partecipanti ha raccontato che, in caso di un'eventuale gravidanza, anche le visite dal ginecologo sarebbero un problema, lasciando intendere che si troverebbero ad affrontare pregiudizi anche da parte dei medici, riguardo alla loro decisione di diventare genitori. Sono state sollevate preoccupazioni circa l'adeguatezza dell'assistenza medica per le donne incinte che hanno qualche tipo di disabilità, se ci sono specialisti che hanno esperienza di donne incinte con disabilità, ecc.

7. Un proverbio africano afferma quanto segue: "Ci vuole un intero villaggio per crescere un bambino". Secondo la sua esperienza, che ruolo ha la famiglia (e la comunità in generale) nel percorso di una donna verso la maternità?

In questo caso, tutte le partecipanti hanno affermato in modo categorico che la famiglia è estremamente importante quando si cresce un bambino e durante la gravidanza. Tutte ritengono che la famiglia sia la base di una maternità di successo.

Esse stesse si affidano ai loro parenti stretti per affrontare la malattia e si affiderebbero a loro anche per la futura maternità.

8. Pensi che il governo dovrebbe investire più risorse nell'educazione emotiva e sessuale nelle scuole e nella società in generale?

Secondo i partecipanti, in questo momento, ricevono sostegno emotivo soprattutto dai parenti più stretti, ma non fanno affidamento sui programmi governativi né sperano in misure di educazione sessuale. Sì, è importante per loro avere sostegno non solo nelle scuole, ma anche in molti centri per persone con disabilità e negli ospedali.

9. Uno degli obiettivi di sviluppo sostenibile delle Nazioni Unite che si prevede di raggiungere entro il 2030 è la parità di genere (SDG numero 5). Pensa che sia possibile raggiungere questo obiettivo in questo lasso di tempo?

Su questa domanda ci sono state opinioni contrastanti, il termine ultimo per i partecipanti è almeno il 2035, ma anche allora la parità di genere non sarà completamente raggiunta, per esempio nell'Europa dell'Est, le donne in generale continuerebbero a essere sottovalutate e, a parità di condizioni, per esempio quando si fa una domanda di lavoro, tra un uomo e una donna, il datore di lavoro sceglierebbe l'uomo perché non dovrebbe andare in maternità.

10. Conclusione del focus group.

Riassumendo, in Bulgaria ci sono molti problemi legati ai disabili e alle persone con disabilità in generale. Non si sentono "uguali" nella società e anche per loro il tema della maternità è molto doloroso e anche in questo ambito si sentono estremamente insicure.

CIPRO - Citizens In Power (23/02/2024)

Fasi e domande:

1. Presentazione dei moderatori e dell'argomento di discussione

L'incontro è iniziato con la presentazione ai partecipanti dei membri del CIP, Marialena e l'ex Supervisore Glykeria. Marialena si è occupata di coordinare l'intera discussione. Dopo una panoramica del progetto MoMs e dei suoi obiettivi, i partecipanti si sono sentiti più a loro agio nell'interagire con i membri del CIP. Marialena ha quindi invitato i partecipanti a presentarsi e a fornire informazioni sulle loro disabilità. Una volta completate le presentazioni, è iniziata ufficialmente la discussione, con i membri del CIP che hanno posto delle domande ai partecipanti.

2. Presentazione di ciascun partecipante

All'incontro hanno partecipato undici donne con disabilità:

Thekla: sorda; è sposata con una persona sorda.

Marina G.: sorda; è un genitore single.

Marina: sorda e ha due figli sordi.

Victoria: sorda e ha un passato da immigrata.

Marina I.: convive con una disabilità motoria.

Irene: affronta le sfide dovute a una disabilità motoria.

Rafaela: è paraplegica.

Athina: lotta contro la sclerosi multipla (disabilità non visibile).

Themida: è affetta da sclerosi multipla (disabilità non visibile).

Katerina: affronta la sclerosi multipla (disabilità non visibile).

Georgia: convive con la sclerosi multipla e altre disabilità invisibili.

3. L'articolo 6 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (UNCRPD) afferma quanto segue:

"Gli Stati Parti riconoscono che le donne e le ragazze con disabilità sono soggette a molteplici discriminazioni e, a questo proposito, adottano misure per garantire loro il pieno ed eguale godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali."

"Gli Stati parti adottano tutte le misure appropriate per assicurare il pieno sviluppo, l'avanzamento e l'emancipazione delle donne, al fine di garantire loro l'esercizio e il godimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali enunciati nella presente Convenzione".

Cosa ne pensate di queste dichiarazioni? Avete esperienze da condividere relative all'articolo 6 della Convenzione?

Tutti i partecipanti hanno raccontato di aver subito discriminazioni nella fase di ricerca di un impiego. Hanno evidenziato una profonda mancanza di accessibilità, in particolare nelle strutture sanitarie, aggravando il loro senso di emarginazione sociale. Trovare un impiego rappresenta una sfida significativa, aggravata dall'insufficienza dei sussidi statali che ostacolano la loro capacità di condurre una vita indipendente. Hanno sottolineato il ruolo cruciale del sostegno della famiglia nel permettere loro di affrontare la maternità e di raggiungere una parvenza di indipendenza.

4. Come si può rispettare il diritto di scelta e di autodeterminazione delle donne?

Secondo i partecipanti, il rispetto del diritto di scelta e di autodeterminazione delle donne ha inizio con la discussione degli stereotipi errati della società attraverso iniziative educative scolastiche. Incoraggiando la comprensione fin dalla giovinezza, possiamo responsabilizzare gli individui a rispettare l'autonomia delle donne. Inoltre, è fondamentale riconoscere e affrontare le esigenze specifiche delle donne nell'ambito della disabilità, poiché la governance, dominata dagli uomini, spesso non tiene conto delle loro prospettive. Hanno anche sottolineato che le tutele collettive dei diritti devono essere

rafforzate per proteggere dall'abbandono e garantire l'autonomia individuale. Inoltre, gli operatori sanitari devono seguire una formazione per comprendere e valutare meglio le disabilità, promuovendo un'assistenza inclusiva e informata.

5. Si tende a pensare che, se una donna ha difficoltà a prendersi cura di sé stessa, non sarà in grado di prendersi cura di un bambino. Che cosa pensa di questo punto di vista?

Le partecipanti hanno ribadito che le sfide affrontate dalle donne con disabilità nel prendersi cura di sé stesse non sono dovute alla loro disabilità, ma piuttosto alle barriere sociali. Nonostante la disabilità non abbia origine nel grembo materno, l'atteggiamento della società spesso scoraggia le donne ad affrontare una maternità. Tuttavia, l'essenza della maternità va oltre alle limitazioni fisiche; l'anima, non condizionata dalla disabilità, può offrire "un amore sconfinato".

6. Quali sono i fattori che non permettono la piena indipendenza delle ragazze e delle donne con disabilità? Che ne pensate di questi fattori, in particolare quando si tratta di maternità?

Tutti le donne partecipanti hanno condiviso l'opinione che l'accesso ai servizi sanitari non è affatto facile per le persone con disabilità motoria, poiché molti centri sanitari non dispongono di infrastrutture adeguate, ad esempio ascensori, parcheggi dedicati, rampe e servizi igienici. Le stesse difficoltà sono affrontate da soggetti con diverse forme di disabilità, ad esempio persone con disabilità visive o uditive (assenza di interpreti del linguaggio dei segni). In altre parole, non è previsto un assistente dedicato che aiuti le persone con disabilità ad accedere ai servizi medici e a volte le persone con disabilità devono trovare il modo di accedere a questi servizi da sole. Inoltre, ci hanno detto che hanno difficoltà anche a prendere appuntamenti con i loro medici, hanno spiegato che dovrebbe essere fatto online, ci dovrebbe essere un sito web accessibile che tenga conto di tutti i tipi di disabilità, ad esempio motoria, visiva, uditiva, ecc. Hanno sottolineato che la tecnologia sofisticata dovrebbe essere un alleato delle istituzioni governative, che dovrebbero utilizzarla al meglio.

Le partecipanti hanno detto che dovrebbero esserci siti web accessibili a tutti per informare gli utenti sulla presenza di ascensori nei centri medici, rampe di accesso, se ci sono scale per coloro che possono salire qualche gradino, accertare la presenza di informazioni adeguate su tutto.

Per quanto riguarda la maternità, hanno sottolineato che trovare un ginecologo ben istruito rappresenta una sfida, al punto che, secondo i partecipanti, molte donne disabili sono state costrette ad andare all'estero per partorire, in un ambiente sanitario più esperto.

7. Un proverbio africano afferma quanto segue: "Ci vuole un intero villaggio per crescere un bambino". Secondo la sua esperienza, che ruolo ha la famiglia (e la comunità in generale) nel percorso di una donna verso la maternità?

Le partecipanti hanno sottolineato all'unanimità due fattori critici: l'indispensabile sostegno fornito dalle famiglie e il ruolo essenziale dell'assistenza statale. Hanno sottolineato l'urgente necessità di riformare le politiche governative verso un quadro sociale più inclusivo, in particolare per affrontare le carenze del sistema educativo. Hanno evidenziato la necessità di integrare la sensibilizzazione sulla disabilità nell'educazione della prima infanzia, ritenendo che tali iniziative favoriscano una maggiore comprensione e rispetto durante la crescita dei bambini.

8. Pensate che il governo dovrebbe investire più risorse nell'educazione affettiva e sessuale nelle scuole e nella società in generale?

Tutti i partecipanti sono stati unanimemente d'accordo sulla necessità che il governo adotti misure proattive in materia di educazione affettiva e sessuale sia nelle scuole che nella società in generale. In particolare, le persone con problemi di udito hanno sottolineato la loro significativa mancanza di conoscenze fondamentali sui diritti riproduttivi.

9. Uno degli obiettivi di sviluppo sostenibile delle Nazioni Unite che si prevede di raggiungere entro il 2030 è la parità di genere (SDG numero 5). Pensate che sia possibile raggiungere questo obiettivo in questo lasso di tempo?

I partecipanti hanno espresso un forte scetticismo nei confronti del raggiungimento degli Obiettivi di Sviluppo Sostenibile entro il 2030, citando il lavoro consistente che Cipro deve ancora intraprendere. Molti partecipanti hanno risposto alla domanda con incredulità o divertimento, indicando una mancanza di fiducia nell'attuale strategia. Mentre un paio di persone hanno espresso un barlume di speranza, il loro ottimismo è stato mitigato da preoccupazioni e incertezze persistenti.

10. Conclusione del focus group.

In conclusione, i partecipanti al focus group hanno evidenziato diverse criticità che richiedono un'attenzione immediata. All'unanimità hanno individuato una grave mancanza di accessibilità all'assistenza sanitaria e all'informazione, sottolineando l'urgente necessità di riforme sistemiche. Inoltre, hanno sottolineato la persistente disuguaglianza di opportunità tra la popolazione generale e le persone con disabilità, evidenziando l'importanza di promuovere l'inclusività e la parità di accesso. Affrontare queste sfide richiede soluzioni diversificate, tra cui programmi di formazione completa per gli operatori sanitari, per comprendere meglio e soddisfare le esigenze delle persone con disabilità.

Inoltre, i partecipanti hanno richiesto un maggiore intervento da parte dello Stato, compresa l'assistenza finanziaria, i servizi di supporto a domicilio e una migliore

condivisione delle informazioni destinate alla comunità delle persone con disabilità. Tenendo conto di queste raccomandazioni, i politici possono aprire la strada a una società più equa e inclusiva, in cui tutti gli individui abbiano l'opportunità di prosperare.

SPAIN - COCEMFE SEVILLA (03/04/2024)

Fasi e domande:

1. Presentazione dei moderatori, dell'argomento di discussione e di ciascun partecipante.

Il Focus Group è iniziato con il benvenuto e la presentazione del progetto da parte dei moderatori (Álvaro ed Encarni). In questa occasione, abbiamo optato per un formato prevalentemente faccia a faccia, anche se ci sono stati due partecipanti che hanno partecipato online perché provenivano da zone rurali.

In seguito, abbiamo fatto un giro di presentazioni a tutti i presenti. In totale hanno partecipato 19 persone (3 M e 16 F), di cui 3 tecnici, 5 osservatori (operatori della nostra organizzazione) e 11 donne con disabilità (WWD). Possiamo fare tre distinzioni principali all'interno del gruppo delle donne con disabilità;

- donne con disabilità congenita: 4/11
- Donne con disabilità che sono madri: 5/11
- donne con disabilità che sono diventate madri dopo aver avuto una disabilità: 2/11

Per quanto riguarda l'età di queste donne, abbiamo contato uno spettro abbastanza ampio che va dai 32 ai 60 anni, con una media di 49 anni.

In termini di istruzione, la stragrande maggioranza ha un'istruzione di base, con alcune rarissime eccezioni, e solo 2 persone sono attualmente occupate.

2. Dibattito

Nota introduttiva: per accelerare lo sviluppo di questo FG, abbiamo deciso di raggruppare alcune domande per blocchi tematici, data la natura delle domande.

Il ruolo dello Stato nella definizione dei diritti delle WWD e come garante di tali diritti.

- **Domanda No. 3:** *L'articolo 6 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (UNCRPD) afferma quanto segue: "Gli Stati Parti riconoscono che le donne e le ragazze con disabilità sono soggette a molteplici discriminazioni e, a questo proposito, adottano misure per garantire loro il pieno ed eguale godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali".*
"Gli Stati parti adottano tutte le misure appropriate per assicurare il pieno sviluppo, l'avanzamento e l'emancipazione delle donne, al fine di garantire loro l'esercizio e il godimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali enunciati nella presente Convenzione". Cosa ne pensate di queste dichiarazioni? Avete esperienze da condividere relative all'articolo 6 della Convenzione?
- **Domanda No 8:** *Pensate che il governo dovrebbe investire più risorse nell'educazione affettiva e sessuale nelle scuole e nella società in generale?*

- **Domanda No 9:** *Uno degli obiettivi di sviluppo sostenibile delle Nazioni Unite che si prevede di raggiungere entro il 2030 è la parità di genere (SDG numero 5). Pensate che sia possibile raggiungere questo obiettivo in questo lasso di tempo?*

Le donne con disabilità (di seguito WDD) che hanno partecipato al gruppo di discussione hanno sottolineato all'unanimità l'importanza del riconoscimento legislativo come punto di partenza, anche se sostengono che spesso queste dichiarazioni non portano a nessun risultato perché gli organi politici non mettono in atto misure per rendere queste parole una realtà.

Pertanto, ritengono che lo Stato debba agire come mediatore dei conflitti sociali e come protettore dei diritti delle persone, garantendoli attraverso le sue azioni politiche e i suoi mezzi economici (materiali e servizi).

In termini di azione politica, chiedono allo Stato di tutelare, in particolare, il diritto alla vita indipendente e il rispetto del principio di autodeterminazione delle donne. Questi due punti sono infatti fondamentali per qualsiasi persona con disabilità, ma è ancora più necessario per le donne con disabilità a causa della maggiore discriminazione che subiscono per colpa di una serie di barriere culturali e sociali (soprattutto nell'ambiente familiare) che impediscono loro di essere titolari di pieni diritti e, quindi, di realizzarsi. "Essere donna è soffrire di una doppia disabilità: per la condizione stessa di disabilità e per il fatto di essere donna" è una delle frasi che possiamo riportare dalla conferenza.

Per migliorare questa situazione, si richiede un maggiore coinvolgimento dello Stato nei seguenti settori:

- I. Socioculturale: Le persone con disabilità continuano ad essere viste nell'immaginario sociale in modo molto limitato rispetto alla loro indipendenza. Per cambiare questa concezione, lo Stato deve realizzare campagne di sensibilizzazione sociale (lavorando in particolare con le famiglie e i professionisti che si occupano delle persone con disabilità), e deve effettuare un maggiore controllo delle capacità dei suoi professionisti, per garantire il rispetto di standard di trattamento inclusivi e non discriminatori. Tra gli esempi forniti nel corso della sessione vi sono quelli di alcuni professionisti del settore sanitario che, con le loro azioni, infantilizzano le WDD (le trattano come se fossero delle bambine), le escludono dal potere decisionale (mancato rispetto del principio di autodeterminazione) o non rispettano i protocolli di riservatezza e di protezione dei dati, che sono alcuni degli esempi di abusi di cui sono vittime.
- II. Sociale-lavorativo: è necessario continuare a sostenere misure che facilitino l'integrazione delle persone con disabilità nel mondo del lavoro, come strumento per rafforzare il diritto a una vita indipendente. Lo Stato deve garantire il rispetto delle necessarie misure di accessibilità, ma anche l'assenza di discriminazioni nel trattamento delle persone con disabilità. Pertanto, anche le campagne di sensibilizzazione sono molto importanti in questa dimensione, perché i professionisti e i membri esecutivi delle aziende devono avere una mentalità aperta nei confronti della diversità. Sono stati forniti diversi esempi di discriminazione sul posto di lavoro, i più ricorrenti dei quali si verificano durante

il colloquio. Ricordiamo che solo 2 WWD su 11 lavorano attualmente, il che dimostra come questa barriera sia reale.

Per quanto riguarda le risorse finanziarie, le critiche sono piuttosto severe, siccome si ha l'impressione che il fallimento nel raggiungere determinati obiettivi sia dovuto alla mancanza di risorse materiali e di servizi che lo Stato è obbligato a coprire in virtù degli impegni stabiliti dalla propria legislazione.

- Materiale: Questo è uno degli aspetti che è stato maggiormente sottolineato e che ha a che fare con l'accessibilità universale, poiché non è possibile raggiungere il pieno sviluppo come persona senza godere dell'inclusione sociale. Particolare attenzione è stata rivolta all'accessibilità nel settore sanitario e alla mobilità negli spazi pubblici. Tra gli esempi si possono citare la mancanza di attrezzature di base per effettuare un esame e visite di controllo specialistiche per persone con disabilità, o l'inaccessibilità di alcune aree urbane e di alcuni edifici pubblici.

Proprio a questo punto è iniziato un interessante dibattito sulla "gerarchia dei bisogni", la maggioranza ritiene che non tutti i bisogni abbiano lo stesso valore, mentre altri sostengono che non si tratti di una questione di qualità, ma di rispetto dei diritti. Il contesto del dibattito è nato da una legge spagnola chiamata "legge sulla fertilità", con la quale il governo si prende l'impegno di assistere fino a un massimo di tre tentativi di fecondazione assistita molto complessa. Alcune hanno affermato che non è giusto che tutte le donne, indipendentemente dalla presenza o meno di una disabilità, abbiano diritto allo stesso numero di tentativi, senza considerare le complicazioni che si possono incontrare in determinate situazioni (il caso è stato presentato come un esempio di discriminazione).

Tuttavia, un partecipante ha commentato l'assenza di strumenti specializzati per alcuni trattamenti medici. Il dilemma, in questo caso specifico, è se essere madre può essere considerato un bisogno fisiologico per una donna e, in caso affermativo, se questo diritto si possa mettere sullo stesso piano di altri diritti legati all'assistenza sanitaria primaria o a trattamenti specializzati che hanno un impatto sulla qualità della vita. Non sono state raggiunte conclusioni definitive, ma è stato chiesto un maggiore coinvolgimento dello Stato a livello di prestazioni, e in particolare che i politici sviluppino una maggiore empatia, oltre a dare più voce e rilievo alle persone con disabilità nella difesa dei loro diritti.

- Servizi: è particolarmente rilevante l'assenza dello sviluppo della figura professionale dell'assistente personale. Questa professione è vista come una figura indispensabile per il raggiungimento della vita indipendente, ma la mancanza di risorse finanziarie per promuovere questa professione, soprattutto nella nostra regione (Andalusia), fa sì che la disponibilità di questo servizio sia solo un miraggio di ciò che in teoria dovrebbe essere presente secondo la legislazione vigente. Allo stesso modo, si critica in generale la gestione diretta da parte dello Stato dei servizi destinati all'assistenza delle persone con disabilità e si chiede la liberalizzazione di questi servizi.

I diritti delle persone con disabilità legati alla maternità e alla sessualità; una prospettiva sociologica.

- Domanda No 4: *Come si può rispettare il diritto di scelta e di autodeterminazione delle donne?*
- Domanda No 5: *Si tende a pensare che, se una donna ha difficoltà a prendersi cura di se stessa, non sarà in grado di prendersi cura di un bambino. Che cosa pensa di questo punto di vista?*
- Domanda No 6: *Quali sono i fattori che non permettono la piena indipendenza delle ragazze e delle donne con disabilità? Che ne pensate di questi fattori, in particolare quando si tratta di maternità?*
- Domanda No 7: *Un proverbio africano afferma quanto segue: "Ci vuole un intero villaggio per crescere un bambino". Secondo la sua esperienza, che ruolo ha la famiglia (e la comunità in generale) nel percorso di una donna verso la maternità?*

Una delle tematiche principali, trattata nelle sezioni precedenti, sono state le azioni che lo Stato dovrebbe intraprendere a livello legislativo e sociale per garantire il rispetto del principio di autodeterminazione delle donne e del diritto a una vita indipendente. Da un punto di vista sociale, i partecipanti ammettono che ci sono stati dei progressi su questioni legate all'uguaglianza di genere, alla diversità, all'inclusione, alla tolleranza e al rispetto, ma c'è ancora molta strada da fare per raggiungere la piena uguaglianza e inclusione. Lo dimostrerebbero le esperienze personali che i partecipanti hanno condiviso, in cui si possono osservare comportamenti basati su pregiudizi che derivano dalla disinformazione e la predominanza, in alcuni gruppi della popolazione, di modi di pensare che sono molto lontani da una visione diversificata e inclusiva.

Molti esempi, tuttavia, provengono dall'ambiente familiare, l'iperprotezione è considerata un grande ostacolo allo sviluppo dei diritti delle WWD a una vita indipendente. Questo problema è ancora più visibile nelle aree rurali. L'iperprotezione è di solito accompagnata dall'imposizione di una serie di "ruoli tradizionalmente femminili" di origine patriarcale per cui, le donne in quanto persone di sesso femminile, devono prendersi cura degli altri membri della famiglia. Queste situazioni si trovano in contrasto con altri tipi di messaggi e idee quali, ad esempio, il fatto che le donne con disabilità "non possono essere madri perché non hanno la capacità di prendersi cura di sé stesse". Questa negazione del diritto di autodeterminazione, sostengono, ha una serie di conseguenze negative a livello emotivo, in quanto attacca l'autostima delle donne.

Tornando alla questione della maternità, le donne concordano sul fatto che si tratta di un diritto inalienabile, ma non c'è un accordo sull'applicazione di tale diritto. In altre parole, sono tutte contrarie a qualsiasi forma di sterilizzazione forzata o di aborto eugenetico motivato da pressioni di terzi, ma quando si tratta di esercitare il diritto alla maternità non si trovano tutte sulla stessa

linea di pensiero. Alcune donne affermano che lo Stato dovrebbe garantire con tutti i suoi mezzi che ogni donna con disabilità possa esercitare il diritto ad essere madre (per esempio, assegnando un assistente sociale che svolga questo ruolo), mentre l'altra parte del gruppo si è mostrata titubante perché è necessario considerare diversi fattori, tra cui il contesto individuale della persona e i doveri della madre nei confronti del bambino. In questo senso, una frase che abbiamo ripreso è stata: "avere un figlio non è un desiderio, ma una responsabilità in cui bisogna tenere conto della parte fisica e anche di quella psicologica".

Quest'ultimo gruppo di partecipanti sostiene che si dovrebbero analizzare diversi fattori, ad esempio, se la donna con disabilità ha gli strumenti e le competenze per essere madre, valutare il sostegno familiare o di amicizia a cui la madre può ricorrere (la questione della famiglia è stata particolarmente evidenziata), o considerare altri aspetti che possono garantire la sicurezza e la qualità della vita del bambino e della madre, come le risorse economiche, ecc. Quindi, in conclusione, si può dire che nessuno sostiene l'idea di imporre alla donna l'obbligo di avere figli, ma la metà dei presenti afferma che non tutti hanno la formazione adatta per esserlo, e quindi si crea una disparità di opinioni etico-funzionali sulla rilevanza e la fattibilità della questione.

Indagando sulla questione, abbiamo scoperto che le WWD considerano che, il fattore più influente per loro nel voler diventare madri, sia la mancanza di indipendenza fisica dal loro nucleo familiare, che si concretizza con la volontà di costruire una nuova casa familiare (diritto alla vita indipendente). Nonostante il desiderio di indipendenza dalla famiglia, esse considerano la famiglia come l'elemento centrale di tutto il sostegno necessario. Pertanto, l'idea di famiglia viene considerata come più importante rispetto ad altre questioni come l'avere un partner o una situazione lavorativa stabile, nonché una situazione finanziaria personale favorevole. Tuttavia, anche la mancanza di informazioni sulle questioni sessuali e, nello specifico, sulla maternità (in alcuni casi specifici è stata collegata alla mancanza di accessibilità cognitiva) sono state indicate come motivazioni importanti, che influenzano il fatto di non sentirsi in grado di mettere al mondo la vita da sole. Allo stesso modo, i fattori ideologici (morale-religiosa) sono un altro elemento da tenere in considerazione, in quanto esercitano una pressione negativa attraverso messaggi del tipo "sei egoista se pensi di mettere al mondo un bambino nelle tue condizioni". Si tratta quindi di una questione multifattoriale, in cui, da un lato, vengono considerate le risorse economiche (in questo caso sotto forma di casa propria), ma anche altri aspetti come l'istruzione e il sostegno ricevuto dalla famiglia (principalmente).

Per quanto riguarda la sessualità, possiamo dire che tutte le partecipanti concordano sul fatto che sessualità e maternità sono due cose completamente diverse e non devono andare di pari passo. Accusano la società, soprattutto i familiari e i consulenti/educatori/operatori sanitari, di trattarle come bambine e di vederle come esseri asessuati. Questo si manifesta con un comportamento scorretto e non professionale in cui, nel migliore dei casi, sottovalutano la loro autodeterminazione.

D'altra parte, l'importanza di lavorare su sé stessa è stata discussa come un modo per migliorare le relazioni interpersonali (in particolare con il partner) e la propria salute sessuale e mentale. Una disabilità o l'acquisizione di una disabilità può essere un evento molto traumatico a livello

emotivo; quindi, la WWD deve avere le risorse necessarie per poter continuare a mantenere una vita normale nel nuovo contesto. In questo caso, non solo si cerca aiuto sotto forma di benefici o servizi forniti dallo Stato, ma si attua anche un processo di autocritica in cui, è chiaro, le WWD devono partecipare attivamente come manifestazione del loro empowerment.

Questo empowerment è radicato nella conoscenza e nel miglioramento delle competenze, il che ci porta alla questione dell'informazione e dell'educazione sessuale. Tutti i presenti concordano sulla necessità che lo Stato investa maggiori risorse nella diffusione di informazioni sessuali (campagne di prevenzione dei rischi, punti informativi, accessibilità delle informazioni, pianificazione familiare). Oltre ai centri sanitari, le scuole sono state identificate come uno dei punti chiave. Una serie di corsi di formazione sull'educazione sessuale dovrebbe svolgersi regolarmente nelle scuole e dovrebbero essere tenuti da professionisti. La sessualità non può e non deve essere un tabù, poiché rischia di portare alla negazione di una parte della natura della persona e della sua libertà e determinazione.

Come esempio, hanno raccontato di tutte le barriere incontrate nel reperire informazioni sul tema della sessualità quando erano giovani, e questo perché non esistevano i mezzi di comunicazione che ci sono oggi (internet-smartphone), ma nemmeno culturalmente, soprattutto nel caso delle WWD per cui veniva prima la loro disabilità e poi la vita sessuale.

Conclusioni finali

- Domanda 9: *Pensate che il governo dovrebbe investire più risorse nell'educazione affettiva e sessuale nelle scuole e nella società in generale?*
- Domanda 10: *Uno degli obiettivi di sviluppo sostenibile delle Nazioni Unite che si prevede di raggiungere entro il 2030 è la parità di genere (SDG numero 5). Pensate che sia possibile raggiungere questo obiettivo in questo lasso di tempo?*

La maternità è un diritto inalienabile di ogni WWD, ma per poterlo esercitare adeguatamente sono necessarie tutta una serie di misure:

- Lo Stato dovrebbe essere maggiormente coinvolto nella realizzazione di misure di sensibilizzazione sulla disabilità, la diversità, l'inclusione, il genere, la maternità e altri tipi di azioni politiche (compreso l'aggiornamento della legislazione sui diritti delle persone con disabilità).
- Fornire spazi per la partecipazione delle persone con disabilità, e in particolare delle donne con disabilità, agli organi decisionali, in modo che possano contribuire, in modo co-produttivo, alla progettazione e all'implementazione di cambiamenti nelle aree che più le influenzano, come l'accessibilità.
- Dare maggiore visibilità al gruppo per normalizzarlo nella società, soprattutto per quelle WWD che sono madri.
- Lavorare a stretto contatto con le famiglie delle WWD in modo che comprendano il rispetto di questioni fondamentali come il principio di autodeterminazione e smettano di

essere un ostacolo allo sviluppo delle donne con disabilità, sia per un atteggiamento iperprotettivo che per una visione di genere più tradizionale.

- Lavorare con le WWD sull'accettazione di sé e su altre questioni legate al trauma psicologico dovuto alla disabilità.
- Fornire alle donne con disabilità informazioni più accessibili sui diritti, la maternità e la sessualità.
- Mettere a disposizione un maggiore sostegno finanziario e di servizi alle WWD per consentire loro di esercitare i propri diritti.
- È importante coinvolgere diversi gruppi sociali nel dibattito sul rifiuto e negazione dei diritti e delle libertà delle persone con disabilità. È necessario far partecipare anche le persone senza disabilità poiché, se continueranno a non interagire con il gruppo delle donne con disabilità, continuerà a esserci rifiuto e incomprensione di questi diritti e libertà.
- Anche se può essere inteso diversamente, la maternità e la sessualità sono variabili che possono incidere sull'esclusione sociale delle donne con disabilità, pertanto le WWD non possono essere inserite in relazioni sentimentali con una componente sessuale o con una componente materna e filiale. L'esclusione sociale è anche questo, non concedere alle donne con disabilità i loro diritti e le loro libertà solo perché sono donne.
- È inoltre necessario mettere gradualmente da parte gli stereotipi sociali esistenti nei confronti della disabilità, poiché sono uno dei principali responsabili della limitazione dei diritti e delle libertà delle donne con disabilità.

SPAGNA (Catalogna) - LET HER IN (10/06/2024)

1. Presentazione dei moderatori e dell'argomento della discussione

La sessione è iniziata con un caloroso benvenuto e una breve presentazione di noi e della nostra organizzazione. Abbiamo spiegato gli obiettivi del progetto, le organizzazioni partner coinvolte e i nostri attuali progressi. Abbiamo rivolto l'invito a tutti i partecipanti nel condividere apertamente i loro pensieri e le loro esperienze, senza alcun giudizio.

2. Presentazione di ciascun partecipante.

All'incontro hanno partecipato 10 donne: Aina (34), Joana (28), Marina (36), Laia (34), Núria (39), Alba (42), Mireia (26), Montse (37), Rosa (57), Marta (42). I partecipanti provengono da "Down Tarragona", un'organizzazione che si batte per i diritti delle persone con sindrome di Down. Si tratta di un gruppo specifico all'interno dell'organizzazione, chiamato "Donne autonome". È necessario sottolineare che queste donne discutono spesso di questi argomenti, per cui hanno opinioni forti a riguardo.

3. L'articolo 6 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (UNCRPD) afferma quanto segue: "Gli Stati Parti riconoscono che le donne e le ragazze

con disabilità sono soggette a molteplici discriminazioni e, a questo proposito, adottano misure per garantire loro il pieno ed eguale godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali". "Gli Stati parti adottano tutte le misure appropriate per assicurare il pieno sviluppo, l'avanzamento e l'emancipazione delle donne, al fine di garantire loro l'esercizio e il godimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali enunciati nella presente Convenzione".

Cosa ne pensate di queste dichiarazioni? Avete esperienze da condividere relative all'articolo 6 della Convenzione?

I partecipanti hanno dichiarato di essere spesso discriminati, soprattutto nella ricerca di un lavoro. Spesso si sentono esclusi dalla società e si vedono negare delle opportunità a causa della loro disabilità.

4. Come si può rispettare il diritto di scelta e di autodeterminazione delle donne?

Secondo alcuni, in Catalogna sembra esserci un crescente riconoscimento dell'importanza di rispettare l'autonomia decisionale delle donne. Hanno dichiarato che ogni donna, a prescindere dalla sua disabilità, dovrebbe avere il diritto di prendere le proprie decisioni sulla sua vita, compresa quella di diventare o meno madre. Hanno sottolineato che la società deve superare gli stereotipi obsoleti e gli atteggiamenti paternalistici che minano l'autonomia delle donne. Hanno invece invitato ad adottare politiche e sistemi di sostegno che consentano alle donne con disabilità di prendere decisioni informate sulla loro salute riproduttiva e sulla pianificazione familiare.

5. Si tende a pensare che, se una donna ha difficoltà a prendersi cura di sé stessa, non sarà in grado di prendersi cura di un bambino. Che cosa pensa di questo punto di vista?

È una convinzione sbagliata pensare che la capacità di una donna di prendersi cura di sé stessa sia correlata alla sua capacità di prendersi cura di un bambino. Questo pensiero ignora i punti di forza e le capacità individuali delle donne con disabilità. Sebbene alcune di loro debbano affrontare delle difficoltà, molte di loro hanno la resilienza, la determinazione e l'abilità di prendersi cura del proprio figlio. Le donne vorrebbero che le persone riconoscessero e sostenessero il loro desiderio di maternità e fornissero loro l'accesso alle risorse, all'istruzione e a reti di supporto complete, simili a quelle di questo gruppo (Let Her In), per metterle in grado di affrontare il loro viaggio verso la maternità.

6. Quali sono i fattori che non permettono la piena indipendenza delle ragazze e delle donne con disabilità? Che ne pensate di questi fattori, in particolare quando si tratta di maternità?

Le donne che desiderano e hanno la possibilità di diventare madri devono affrontare le sfide legate alle idee sbagliate della società e alla mancanza di sostegno. È fondamentale

superare queste barriere attraverso un'istruzione completa, un'assistenza sanitaria accessibile e politiche sociali inclusive che riconoscano e rispettino i loro diritti e le loro aspirazioni in relazione alla maternità.

7. Un proverbio africano afferma quanto segue: "Ci vuole un intero villaggio per crescere un bambino". Secondo la sua esperienza, che ruolo ha la famiglia (e la comunità in generale) nel percorso di una donna verso la maternità?

Il sostegno della famiglia e della comunità svolge un ruolo importante nel percorso verso la maternità per loro, come per tutte le altre madri. Un ambiente attento e inclusivo in cui le famiglie e le comunità forniscono comprensione, sostegno e incoraggiamento può migliorare notevolmente la loro esperienza di maternità. Garantire loro l'accesso alle reti di sostegno e assicurare il loro coinvolgimento nelle attività familiari e comunitarie sarebbe un passo essenziale per promuovere la loro autonomia e il loro benessere.

8. Pensate che il governo dovrebbe investire più risorse nell'educazione affettiva e sessuale nelle scuole e nella società in generale?

Il governo dovrebbe dare priorità agli investimenti nell'educazione affettiva e sessuale e garantire che sia accessibile e adattata alle diverse esigenze delle persone. Programmi educativi completi, integrati sia nelle scuole che nella società, possono mettere le donne in condizione di prendere decisioni informate sulla propria sessualità e salute riproduttiva.

9. Uno degli obiettivi di sviluppo sostenibile delle Nazioni Unite che si prevede di raggiungere entro il 2030 è la parità di genere (SDG numero 5). Pensate che sia possibile raggiungere questo obiettivo in questo lasso di tempo?

Il raggiungimento dell'uguaglianza di genere, compresi i diritti e l'emancipazione delle donne con disabilità, richiede un grande sforzo da parte del governo. Alcuni di loro non sono troppo sicuri di raggiungere la parità di genere entro il 2030. Non si tratta solo di leggi, ma anche di come le persone considerano le WWD.

10. Conclusione del focus group

Riflettendo sulla nostra discussione, è chiaro che il percorso verso la maternità per le donne con disabilità sia pieno di sfide uniche e di grandi speranze. I partecipanti hanno sottolineato l'importanza di un cambiamento sociale verso una maggiore inclusione e responsabilizzazione. Hanno sottolineato che le politiche e i sistemi di sostegno dovrebbero essere concepiti per rispettare e potenziare l'autonomia delle donne con disabilità, soprattutto quando si tratta di prendere decisioni sulla loro salute riproduttiva e sulla pianificazione familiare.

Un altro punto importante è l'importanza del sostegno della famiglia e della comunità. Le partecipanti hanno sottolineato che un ambiente di sostegno e comprensione può avere un grande impatto sulla loro esperienza di maternità. Questo sostegno è fondamentale per

promuovere la loro autonomia e il loro benessere e permettere loro di affermarsi come madri nonostante i pregiudizi della società.

L'istruzione è un'area fondamentale che richiede particolare attenzione. Sono essenziali programmi educativi completi e accessibili, in particolare nell'area della salute affettiva e sessuale. Tali programmi dovrebbero essere integrati nelle scuole e nella comunità in generale, per consentire alle donne con disabilità di prendere decisioni informate sulla loro sessualità e salute riproduttiva.

Sono emersi sentimenti contrastanti quando si è parlato di uguaglianza di genere entro il 2030. Se da un lato c'è speranza, dall'altro c'è scetticismo a causa di atteggiamenti e barriere sociali persistenti. I partecipanti ritengono che, sebbene i quadri giuridici siano importanti, per avere un cambiamento reale sia necessario modificare le percezioni e gli atteggiamenti della società nei confronti delle donne con disabilità.

FOCUS GROUPS – PROFESSIONISTI

Fasi e domande:

1. Presentazione dei moderatori e dell'argomento di discussione.
2. Presentazione di ciascun partecipante.
3. La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità recita all'articolo 9: "Gli Stati parti adottano misure appropriate per garantire alle persone con disabilità l'accesso, su base di uguaglianza con gli altri, all'ambiente fisico, ai trasporti, all'informazione e alle comunicazioni, compresi i sistemi e le tecnologie dell'informazione e della comunicazione, e ad altre strutture e servizi aperti o forniti al pubblico, sia nelle aree urbane che in quelle rurali".
Ritiene che i servizi sanitari siano accessibili a tutti?
4. Come rispettare il diritto di scelta e di autodeterminazione delle donne in materia di assistenza sanitaria?
5. Si tende a pensare che, se una donna ha difficoltà a prendersi cura di sé stessa, non sarà in grado di prendersi cura di un bambino. Cosa ne pensa?
6. Cosa ostacola la piena indipendenza alle ragazze e alle donne con disabilità? In particolare, per quanto riguarda la maternità?
7. Un proverbio africano dice: "Ci vuole un intero villaggio per crescere un bambino". Pensa che i servizi sanitari si sentano parte della comunità quando si parla di educazione e cura dei bambini?
8. Pensa che il governo dovrebbe investire più energie nell'educazione affettiva e alla sessualità negli ospedali e nelle istituzioni sanitarie?
9. Uno degli obiettivi di sviluppo sostenibile da raggiungere nel 2030 è l'accesso universale ai servizi di assistenza sanitaria sessuale e riproduttiva, compresi quelli per la pianificazione familiare, l'informazione e l'educazione (obiettivo numero 3.7): pensa che sarà davvero raggiunto? Ed entro questa possibile scadenza?

10. Conclusione del focus group.

REPORT DEI FOCUS GROUP CON I PROFESSIONISTI

ITALIA – Istituto dei Sordi di Torino (08/02/2024 and 23/02/2024)

Il primo focus group con professionisti del settore sanitario ed educativo si è svolto in modalità online con 2 professionisti che lavorano per il progetto: '[Il Fior di Loto project](#)'

- Giada M.: psicologa presso il Servizio Passepartout - Coordinamento Interventi e Servizi Integrati per la 'Disabilità Motoria' del Comune di Torino, responsabile e coordinatrice del progetto Fior di Loto

- Alessia G.: psicologa, psicoterapeuta e sessuologa che collabora con il progetto Fior di Loto

Il Fior di Loto è un progetto dell'associazione "Verba" (associazione senza scopo di lucro che promuove e favorisce le pari opportunità per le persone con disabilità), in collaborazione con l'Asl e il servizio "Passepartout" del Comune di Torino (servizio di coordinamento delle iniziative per l'abbattimento delle barriere che ostacolano le persone con disabilità). Da dieci anni si occupa di medicina inclusiva di genere, lotta alla violenza e prevenzione dei tumori femminili attraverso un ambulatorio completamente accessibile.

Fior di Loto è nato a seguito di una ricerca condotta dal Dipartimento di Oncologia ed Ematologia dell'Ospedale Le Molinette di Torino sull'incidenza dei tumori femminili nelle donne con disabilità. La ricerca ha rivelato che le donne con disabilità sono più a rischio nello sviluppo di tumori femminili a causa di una serie di fattori personali legati alla disabilità e di fattori esterni legati all'ambiente:

- fattori fisici come la sedentarietà, la scarsa percezione del dolore, la difficoltà ad eseguire l'autoesame del seno, la maggiore esposizione a farmaci e radiazioni, la frequente assenza di anamnesi riproduttiva.
- fattori ambientali dovuti all'inaccessibilità dei luoghi di cura, soprattutto consultori e ospedali, all'inadeguatezza strutturale, all'impreparazione degli operatori sanitari, alla mancanza di empatia, ma anche ai pregiudizi all'interno delle famiglie e con gli operatori sociali.²⁵

Dal 2014, il progetto mira a garantire alle donne con disabilità l'accesso ai servizi oncologici e ginecologici, nonché a contrastare abusi e violenze nei confronti delle persone con disabilità. La Regione Piemonte, attraverso il Servizio Sanitario Nazionale, ha attivato da anni il programma "Prevenzione Serena" per prevenire e combattere il tumore al seno, al collo dell'utero e al colon-retto: si tratta di esami e visite che per le persone con disabilità non sono possibili senza attrezzature adeguate. Ad esempio, la mammografia è un tipo di controllo che richiede alla donna di stare in piedi, posizione che non è possibile per molte donne con disabilità fisiche e motorie. Inoltre, non tutte le donne con disabilità intellettiva sono in grado di comprendere o eseguire questi esami in modo autonomo, per cui è necessario che il personale sanitario sappia come soddisfare le esigenze di queste donne in un ambiente adeguato e in tempi più lunghi.

²⁵ https://agendadelladisabilita.it/wp-content/uploads/2024/01/Il_Fior_di_Loto.pdf

Con questi obiettivi, l'équipe de Il Fior di Loto è multidisciplinare, composta da ginecologi, ostetrici, psicologi, sessuologi e interpreti LIS per le donne sorde segnanti.

Ogni visita ha una durata di 45 minuti: tempi più lunghi sia per esigenze fisiche, nel caso di donne con disabilità motorie, sia per la necessità di un supporto psicologico e comunicativo, per garantire la comprensione della visita e dei risultati, soprattutto per le donne con disabilità intellettive o sordità (la traduzione in lingua dei segni richiede più tempo).

I medici hanno raccontato come la clinica sia nata 10 anni fa da una ricerca che afferma che le donne con disabilità hanno una percentuale più alta di sviluppare malattie poiché le visite e i controlli non sono sempre accessibili anche a loro. Esiste un'importante barriera sociale: molti operatori sanitari non vogliono formarsi e non sono preparati a comunicare con le persone con disabilità.

I professionisti di Fior di Loto sono altamente formati in questo settore e, collaborando con diverse istituzioni, associazioni e progetti, negli anni hanno potuto comprendere come sia possibile sostenere l'autonomia delle donne con disabilità solo attraverso un'efficace cooperazione tra enti. Questo lavoro di rete deve tradursi in co-progettazione abilitante. Inoltre, spiegano che collaborano anche con i CAV (Centri di Aiuto alla Vita) per sostenere le donne con e senza disabilità nel percorso di maternità, implementando il diritto all'autodeterminazione.

I medici sono soddisfatti dei risultati ottenuti finora, ma sarebbero necessarie maggiori risorse per implementare i servizi offerti. Nel 1999 è stata fondata a Torino "l'[Associazione Verba](#)", con l'obiettivo di creare sinergie tra i servizi per le persone con disabilità. Nel 2007 ha stipulato una convenzione con la Città di Torino - [Passepartout Service](#) per l'attuazione del "[Prisma project – for Aid Relations](#)" ("Progetto Prisma - per le relazioni di aiuto"). Il progetto Prisma si rivolge a donne con disabilità, migranti con disabilità, vittime di violenza con disabilità, persone con disabilità in situazioni di estrema fragilità socioeconomica, persone con disabilità con orientamento LGBTQI+ attraverso l'avvio di percorsi individualizzati e personalizzati. Il progetto Fior di Loto è nato nel 2014 dai bisogni emersi da altri progetti non ancora avviati. Questa catena di cooperazione dimostra che la domanda di assistenza e di servizi è sempre alta e che sono necessari sempre più investimenti da parte del governo.

In conclusione, i due professionisti intervistati non conoscevano bene la realtà dell'Istituto dei Sordi di Torino e questo focus group è stato un'ottima opportunità per entrambe le parti. L'Istituto ha potuto conoscere meglio un servizio a disposizione delle donne sorde/con disabilità interessate a check-up accessibili, mentre il progetto Fior di Loto ha potuto approfondire le sfide e le possibili difficoltà di interazione con la comunità sorda che non possono essere superate solo con il servizio di interpretariato in LIS.

Il secondo focus group con professionisti del settore sanitario ed educativo di vari enti e associazioni è stato organizzato il 23/02/2024, sempre in modalità online, poiché è davvero difficile trovare il tempo e un luogo comune per incontrarsi.

- 1. Presentazione dei moderatori e dell'argomento della discussione,**
- 2. Presentazione di ciascun partecipante:**

- Alessandra R.: psicologa e psicoterapeuta ad approccio sistemico-relazionale che opera nel territorio di Settimo Torinese. Si occupa di progetti domiciliari con pazienti psichiatrici, tra cui donne che desiderano costruire una famiglia.
- Marcella B.: è osteopata e da 8 anni si è specializzata in osteopatia pediatrica: si occupa dell'approccio al pavimento pelvico, dei dolori mestruali, della gravidanza e della pediatria. Durante gli anni di lavoro come libera professionista, si è resa conto che la possibilità di fare rete con altri professionisti del suo settore era limitata. Ha quindi deciso di fondare il "Progetto Nudə", di cui è presidente, per poter creare ponti tra i servizi esistenti (e anche crearne di nuovi) e offrire servizi inclusivi a persone di ogni provenienza e con esigenze diverse. Negli ultimi anni, il Progetto Nudə ha collaborato molto con "MIND THE GAP": è un festival transfemminista intersezionale di Torino che nasce dall'esigenza di creare uno spazio in cui parlare di gender gap, normalizzazione dei corpi, sessualità, femminismo.
- Irene S.: psicologa e psicoterapeuta ad approccio sistemico-relazionale che lavora nel reparto di Ostetricia e Ginecologia dell'Ospedale Sant'Anna presso il servizio di psicologia: si occupa della salute riproduttiva della donna e della coppia, dalla ricerca di un figlio al parto. Parallelamente, collabora con il Progetto Nudə di Torino: si tratta di un'associazione di professionisti della salute, e non solo, che si occupa di divulgazione della salute in una prospettiva transfemminista intersezionale. Uno dei progetti realizzati è stato quello di proporre l'accompagnamento alla nascita in chiave multidisciplinare: l'obiettivo era quello di dare accesso alle persone con disabilità o disturbi mentali e assisterli nell'affrontare e gestire la maternità.
- Laura M.: ha un'esperienza decennale nel campo delle disabilità sensoriali ed è educatrice professionale presso l'Istituto dei Sordi di Torino. Come dramma terapeuta presso la sua associazione, insieme alla collega Marina Nucci ha avviato diversi progetti su due aspetti principali: sulla maternità (laboratorio "Frattali Materni") e sullo sviluppo del linguaggio dei bambini nella fascia 0-24 mesi, in cui Laura è formatrice Baby Signs. Il laboratorio di drammaterapia è rivolto a entrambi i genitori.
- Cecilia C.: infermiera e mediatrice della relazione d'aiuto. Con il progetto "Respiro per Madri" si propone di facilitare i processi di consapevolezza delle capacità personali delle madri e di fornire loro strumenti adeguati nella ricerca di soluzioni che le aiutino a migliorare la loro qualità di vita. Tiene incontri con le madri, sia individuali che di gruppo, per favorire la condivisione di esperienze e vissuti.

3. La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità recita all'articolo 9: "Gli Stati parti adottano misure appropriate per garantire alle persone con disabilità l'accesso, su base di uguaglianza con gli altri, all'ambiente fisico, ai trasporti, all'informazione e alle comunicazioni, compresi i sistemi e le tecnologie dell'informazione e della comunicazione, e ad altre strutture e servizi aperti o forniti al pubblico, sia nelle aree urbane che in quelle rurali". Ritieni che i servizi sanitari siano accessibili a tutti?

Nessun professionista conosce la Convenzione ONU e i suoi articoli, a parte Laura che lavora all'Istituto ma non ne ha mai sentito parlare al di fuori. Risulta che solo nei corsi della Facoltà di Scienze dell'Educazione si affronta questo argomento, anche se solo a livello teorico poiché risulta sempre complesso capire come applicare questi principi nella

vita reale. Prendere coscienza di questa base normativa può aiutare ad avviare una formazione adeguata nel proprio ambiente di lavoro.

Infatti, tutti i professionisti riferiscono di non aver mai ricevuto una formazione su questo tema. Durante il percorso di studi, il tema della disabilità è stato affrontato, ma mai abbinato a quello della sessualità o della genitorialità. Questa totale mancanza di formazione ha quindi un forte impatto sul loro lavoro nel momento in cui si trovano a interagire per la prima volta in queste circostanze. Riconoscono che non si sa a chi chiedere e a chi rivolgersi per ottenere maggiori informazioni o conoscenze. Irene commenta che è necessaria una formazione completa per gli operatori in quanto sono soli nel momento dell'esame. Non avendo ricevuta un'educazione adeguata né all'università né sul posto di lavoro, i professionisti si trovano impotenti e senza risorse.

Marcella e Irene raccontano di aver collaborato in passato con l'Associazione "Verba" e di essere venuta a conoscenza del progetto "Fior di Loto". Il contatto è avvenuto per passaparola ed è stata una collaborazione occasionale che non si è più ripetuta.

4. Come rispettare il diritto di scelta e di autodeterminazione delle donne in materia di assistenza sanitaria?

Alessandra prova a dare una risposta: può essere fondamentale avere una rete di supporto e che i professionisti facciano davvero un lavoro di rete. Riferisce che a una sua paziente con disturbi psichiatrici il ginecologo aveva sconsigliato la gravidanza a causa di alcuni farmaci che doveva assumere per il trattamento. Tuttavia, in seguito si è scoperto che si trattava di informazioni errate.

Questo errore comunicativo può creare gravi problemi: la persona con disabilità non può sentirsi davvero indipendente perché non ha un vero e proprio sostegno a cui attingere. Oppure, a volte, il lavoro di rete non è ben organizzato e anche in questo caso non viene fornito il giusto supporto alla persona con disabilità.

Spesso mancano il tempo e le risorse economiche per capire come implementare la propria formazione e incentivare il lavoro di rete.

5. Si tende a pensare che, se una donna ha difficoltà a prendersi cura di sé stessa, non sarà in grado di prendersi cura di un bambino. Cosa ne pensa?

I professionisti riconoscono che nei loro ambienti di lavoro esistono ancora molti pregiudizi nei confronti delle persone con disabilità, soprattutto in vista della loro genitorialità. La frase che si sente ripetere in tutti i contesti (educativi, psicologici e sanitari) è sempre la stessa: la donna con disabilità sarà in grado di gestire tutto questo?

La risposta non viene mai ricercata o, meglio, non abbastanza, nella realizzazione di un progetto che preveda l'autonomia della persona con disabilità. Purtroppo, la maggior parte degli operatori sanitari ha spesso questo pregiudizio che, a pensarci bene, può essere causato da due fattori:

- Il poco tempo a disposizione durante le visite fa esitare i professionisti ad attivare dei progetti multidisciplinari, ma si sofferma solo su un pensiero: saremo in grado di sostenere tutto questo a casa? Con la conseguente convinzione che non sia possibile.

- Ignoranza in generale: il mondo della disabilità non è adeguatamente conosciuto. Ad esempio, nessuno, a parte Laura, era a conoscenza della varietà del mondo della sordità e sono necessari sempre più strumenti operativi.

6. Cosa ostacola la piena indipendenza alle ragazze e alle donne con disabilità? In particolare, per quanto riguarda la maternità?

Come spiegato in precedenza, se non c'è una rete di supporto efficace intorno alla donna con disabilità diventa molto difficile, se non impossibile, portare avanti un progetto di piena autonomia.

Nel caso della maternità, è necessario attivare un'équipe multidisciplinare ancora più ampia, perché è necessario coinvolgere diversi professionisti della salute, che però non sono adeguatamente formati in questo ambito.

I professionisti, infatti, spiegano di non aver ricevuto una formazione né durante la carriera universitaria né sul posto di lavoro e quindi il primo fattore, per un buon lavoro di rete, è sicuramente una formazione completa e corretta.

Un altro fattore è saper comunicare e chiedere alla donna con disabilità quali sono i suoi desideri e le sue paure, quindi saperla mettere al centro del progetto e non come destinataria finale di un progetto deciso solo tra professionisti.

7. Un proverbio africano dice: "Ci vuole un intero villaggio per crescere un bambino". Pensa che i servizi sanitari si sentano parte della comunità quando si parla di educazione e cura dei bambini?

La famiglia ha sicuramente un ruolo importante perché diventa fondamentale come supporto nel percorso di maternità di qualsiasi donna, con o senza disabilità. La maternità e la genitorialità sono esperienze intense e travolgenti e il sostegno della famiglia diventa essenziale per poter attraversare tutte le fasi in un contesto stabile e sereno.

Nel caso delle donne con disabilità, questo sostegno è ancora più fondamentale perché la società e la rete di professionisti non sono adeguatamente preparati ed è necessario un lavoro di squadra.

La società spesso giudica una madre che dedica del tempo alla sua persona e non solo ai figli. In questo modo, però, la donna si sente annullata ed esaurita. Cecilia ha raccontato che molte madri che partecipano agli incontri provano un forte senso di colpa quando si prendono del tempo per sé, perché si sentono giudicate dalla società e/o dal contesto familiare.

In questo quadro, una maggiore informazione e consapevolezza su cosa sia e cosa comporti la genitorialità può favorire un alleggerimento psicologico dei conflitti interiori per tutti i soggetti coinvolti.

8. Pensa che il governo dovrebbe investire più energie nell'educazione affettiva e alla sessualità negli ospedali e nelle istituzioni sanitarie?

Assolutamente sì. I progetti di educazione affettiva e sessuale nella prospettiva della disabilità sono pochi e incompleti. Negli ultimi anni in Italia sono stati promossi con

maggior impegno i diritti delle persone con disabilità ad avere una vita indipendente che includa anche la vita sessuale. Tuttavia, sul tema della genitorialità ci sono molte resistenze e opposizioni e poche occasioni di confronto e formazione.

Marcella e Irene con il Progetto Nudə hanno l'obiettivo di promuovere la salute attraverso la divulgazione, l'educazione, il benessere psicofisico e sessuale.

9. Uno degli obiettivi di sviluppo sostenibile da raggiungere nel 2030 è l'accesso universale ai servizi di assistenza sanitaria sessuale e riproduttiva, compresi quelli per la pianificazione familiare, l'informazione e l'educazione (obiettivo numero 3.7): pensa che sarà davvero raggiunto? Ed entro questa possibile scadenza?

Purtroppo, no. Certo, si è iniziato a lavorare per attuare questa parità e sono stati raggiunti anche alcuni buoni traguardi. Ma a livello nazionale si possono ancora osservare molti ostacoli e situazioni di discriminazione, basti pensare alle diverse buste paga a parità di ore lavorate o alle domande durante i vari colloqui di lavoro: a volte alle donne viene chiesto se sono madri o se vogliono diventarlo in futuro, mentre agli uomini non vengono poste domande relative al tema della famiglia.

Per tutti i professionisti è necessario ricostruire la società in termini di diritti delle persone con disabilità e di visione della disabilità stessa. La situazione è ancora più complessa per le donne con disabilità, che subiscono una doppia discriminazione. È quindi ancora troppo difficile prevedere quando sarà possibile raggiungere questo obiettivo.

10. Conclusione del focus group.

È stato utile e interessante potersi confrontare tra professionisti che vogliono portare avanti la stessa causa ma che lavorano in contesti diversi. Questo focus group è stato proprio la rappresentazione di cosa significa fare rete e creare ponti tra entità diverse per poter fornire un servizio completo a chi ne ha bisogno. Infatti, il confronto è avvenuto tra professionisti dei settori della psicologia, dell'educazione e della salute. Dopo questo incontro, sono stati scambiati i rispettivi contatti per continuare la collaborazione.

BULGARIA - European Development Foundation (05/01/2024)

Fasi e domande:

1. Presentazione dei moderatori e dell'argomento di discussione.

Qui, come nel gruppo precedente, abbiamo iniziato con una breve presentazione del progetto, del suo attuale sviluppo, dei gruppi target, dei nostri partner. Abbiamo presentato rapidamente i moderatori e la loro esperienza, ponendo l'accento sul dialogo e sullo scambio di esperienze.

2. Presentazione di ciascun partecipante.

I 10 partecipanti si sono presentati e ognuno di loro ha spiegato brevemente di cosa si occupa. Tra loro c'erano un'assistente sociale, una psicologa, un'assistente clinica, un'assistente personale per persone con disabilità, un'insegnante di risorse, una dottoranda in psicologia e sessuologia e una docente universitaria. Ognuno di loro lavora, in una forma o nell'altra, con persone con disabilità e ognuno ha condiviso le proprie esperienze lavorative personali. All'inizio della discussione, al momento della presentazione, i partecipanti hanno iniziato a scambiarsi domande sulla loro esperienza, su quanto tempo hanno lavorato in un determinato luogo e su altri dettagli che hanno contribuito a creare un'atmosfera amichevole.

- 3. La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità recita all'articolo 9: "Gli Stati parti adottano misure appropriate per garantire alle persone con disabilità l'accesso, su base di uguaglianza con gli altri, all'ambiente fisico, ai trasporti, all'informazione e alle comunicazioni, compresi i sistemi e le tecnologie dell'informazione e della comunicazione, e ad altre strutture e servizi aperti o forniti al pubblico, sia nelle aree urbane che in quelle rurali".**

Ritiene che i servizi sanitari siano accessibili a tutti?

Secondo gli intervistati, la normativa è regolamentata, ma nella pratica le cose appaiono molto diverse, ma in senso negativo. Secondo loro, il sistema sanitario del Paese ha bisogno di una riforma urgente, perché, indipendentemente dal fatto che si parli di persone con disabilità o meno, il libero accesso a un'assistenza sanitaria di qualità è un problema serio. Per quanto riguarda l'accessibilità dei trasporti, si è concluso che anche nelle grandi città del Paese ci sono seri problemi di accessibilità in generale. È stato sottolineato il problema del numero insufficiente di autobus urbani con piattaforme per sedie a rotelle, la cattiva sistemazione dell'ambiente urbano, i sottopassaggi, che rappresentano un ostacolo soprattutto per le madri con bambini in carrozzina. Si è parlato anche della regolamentazione del traffico e dei segnali acustici durante l'attraversamento per le persone con disabilità nella zona, della mancanza di superfici tattili, della mancanza di strutture alberghiere con camere per disabili, delle dimensioni delle rampe per disabili, della loro inclinazione, che spesso è fuori norma e le rende inutilizzabili. Si è parlato di strade e marciapiedi in ambienti urbani pericolosi e non particolarmente adatti alle persone con disabilità e di molti altri interventi simili che mi hanno portato a concludere che i diritti delle persone con disabilità in termini di accessibilità sono stati violati.

- 4. Come rispettare il diritto di scelta e di autodeterminazione delle donne in materia di assistenza sanitaria?**

Secondo i presenti, il "come" è una questione innanzitutto di sentimenti personali di ciascun membro della società, ma la società stessa ha bisogno di "formazione" in termini di uguaglianza, donne e persone con disabilità.

- 5. Si tende a pensare che, se una donna ha difficoltà a prendersi cura di sé stessa, non sarà in grado di prendersi cura di un bambino. Cosa ne pensa?**

Obiettivamente, il fatto che alcune malattie siano piuttosto gravi ostacola davvero la normale maternità. In caso di disabilità gravi, infatti, non c'è alcuna possibilità pratica per una madre disabile di crescere autonomamente un bambino. Tuttavia, questo non significa che sia impossibile per una donna di questo tipo essere una madre a tutti gli effetti se si affida all'aiuto di parenti, familiari, sorelle, marito, ecc. Esistono numerosi fatti oggettivi che dimostrano che una persona con disabilità può essere un buon genitore. In tutto il mondo ci sono molti esempi positivi di genitori che, nonostante la disabilità, crescono ed educano i propri figli. Non si devono imporre limitazioni o pregiudizi, ma le opportunità che si presentano a ciascuna donna devono essere valutate in modo oggettivo e individuale.

6. Cosa ostacola la piena indipendenza alle ragazze e alle donne con disabilità? In particolare, per quanto riguarda la maternità?

Dall'esperienza dei professionisti sono emersi diversi punti di riferimento: i pregiudizi della società; la mancanza di informazioni pubbliche; il sostegno della famiglia; l'assistenza medica e le consultazioni mediche; l'assistenza personale e la consulenza di specialisti per comprendere e aiutare una donna disabile a prendere la decisione di diventare madre; la fiducia nella donna stessa.

7. Un proverbio africano dice: "Ci vuole un intero villaggio per crescere un bambino". Pensa che i servizi sanitari si sentano parte della comunità quando si parla di educazione e cura dei bambini?

I professionisti non ritengono che i servizi sanitari prestino particolare attenzione alla maternità delle donne con disabilità. In generale, il sistema sanitario del Paese non è adatto a prestare attenzione individuale a ogni paziente, anche solo per un supporto morale.

8. Pensa che il governo dovrebbe investire più energie nell'educazione affettiva e alla sessualità negli ospedali e nelle istituzioni sanitarie?

Absolutamente sì, il supporto psicologico di cui hanno bisogno le donne con disabilità è estremamente importante e il ruolo dello Stato nel sostenere ogni singolo cittadino non deve essere sottovalutato.

9. Uno degli obiettivi di sviluppo sostenibile da raggiungere nel 2030 è l'accesso universale ai servizi di assistenza sanitaria sessuale e riproduttiva, compresi quelli per la pianificazione familiare, l'informazione e l'educazione (obiettivo numero 3.7): pensa che sarà davvero raggiunto? Ed entro questa possibile scadenza?

Non sarebbe facile, ma nemmeno impossibile. Negli ultimi anni si è intensificata la diffusione di piani educativi in materia di sessualità e pianificazione familiare. La tendenza globale è quella di una maggiore consapevolezza, di un maggior numero di organizzazioni non governative che diano voce a una serie di argomenti importanti. Non possiamo

prevedere con precisione se tutto questo raggiungerà il suo pieno potenziale entro i tempi indicati, ma tutti i progressi stanno portando a questo risultato.

10. Conclusione del focus group.

Tutti i professionisti hanno ringraziato per l'opportunità di esprimere la propria opinione e condividere la propria esperienza. L' impressione generale è che ci sia ancora molta strada da fare prima che il Paese, a livello statale, aiuti le persone con disabilità a sentirsi membri a pieno titolo della società.

CIPRO - Citizens In Power (16/02/2024)

Fasi e domande:

1. Presentazione dei moderatori e dell'argomento di discussione.

L'incontro è iniziato con la presentazione ai partecipanti di Marialena e dell'ex supervisore Glykeria, in rappresentanza del CIP. Marialena ha fornito una panoramica del progetto MoMs e dei suoi obiettivi prima di invitare i partecipanti a presentarsi. Ogni partecipante ha condiviso il proprio nome, la propria professione e le proprie esperienze di lavoro con persone disabili. Una volta completate le presentazioni, Marialena ha avviato la discussione ponendo delle domande al gruppo.

2. Presentazione di ciascun partecipante.

All'incontro hanno partecipato 10 professionisti che lavorano con persone con disabilità:

- Louis Askotis - Fisioterapista
- Elisavet Michael - Infermiere
- Christiana Gregoriou - Rappresentante dell'Organizzazione cipriota per la riabilitazione dei disabili di Limassol
- Margarita Kapsou - Rappresentante dell'organizzazione Birthforward
- Irini Pavlou - Psicologa
- Panagiota Themistokleous - Insegnante di lingua dei segni
- Nikolas Papaioanou - Rappresentante di un'organizzazione non governativa (ONG Π.Ο.Α.Α.)
- Yioula Pitsiali - Madre di un bambino con disabilità, presidente di una ONG per persone con disabilità e famiglie
- Maria Avraam - Psicologa
- Stella Leontiou - Rappresentante dell'Associazione infermieri e ostetriche

3. La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità recita all'articolo 9: "Gli Stati parti adottano misure appropriate per garantire alle persone con disabilità l'accesso, su base di uguaglianza con gli altri, all'ambiente fisico, ai trasporti,

all'informazione e alle comunicazioni, compresi i sistemi e le tecnologie dell'informazione e della comunicazione, e ad altre strutture e servizi aperti o forniti al pubblico, sia nelle aree urbane che in quelle rurali".

Ritiene che i servizi sanitari siano accessibili a tutti?

I sentimenti espressi dai partecipanti ai Focus Group rispecchiano fortemente i principi delineati nell'articolo 6 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. Il riconoscimento delle molteplici forme di discriminazione di cui sono vittime le donne e le ragazze con disabilità sottolinea l'urgente necessità di adottare misure proattive per garantire loro il pieno ed equo godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali. Le esperienze condivise dai partecipanti illustrano la realtà di questa discriminazione, in particolare per quanto riguarda l'accesso alle attività legate alla sessualità e all'assistenza sanitaria riproduttiva.

Inoltre, l'appello della Convenzione per l'emancipazione e l'affermazione delle donne con disabilità si allinea strettamente con la richiesta delle partecipanti di politiche e pratiche inclusive a Cipro. Le loro esperienze sottolineano l'esigenza per gli Stati di intraprendere azioni concrete per affrontare le barriere sistemiche nei confronti delle donne con disabilità e sostenere i loro diritti all'autonomia, alla dignità e all'uguaglianza. Tutti i partecipanti hanno sottolineato la necessità cruciale di migliorare l'accessibilità e le caratteristiche delle strutture sanitarie a favore delle persone con disabilità.

4. Come rispettare il diritto di scelta e di autodeterminazione delle donne in materia di assistenza sanitaria?

Rispettare il diritto di scelta e l'autodeterminazione delle donne richiede un approccio multiforme, come sottolineato dalle osservazioni emerse dai focus group con i professionisti. In primo luogo, c'è un bisogno urgente di medici più istruiti e formati per garantire alle donne con disabilità un accesso equo alle scelte riproduttive, compreso il parto. Migliorando la comprensione e la sensibilità dei medici verso le esigenze delle persone con disabilità, le donne potranno esercitare più facilmente la loro autonomia in materia riproduttiva.

Inoltre, i partecipanti hanno sottolineato l'importanza di includere le persone con disabilità nello sviluppo di nuovi quadri legislativi. Spesso le persone con disabilità si sentono emarginate dalle decisioni governative che riguardano direttamente la loro vita. Coinvolgendoli nel processo decisionale, i responsabili politici possono ottenere informazioni preziose e garantire che le azioni legislative siano veramente inclusive e riflettano le diverse esigenze della comunità. Questo approccio proattivo non solo rispetta l'autonomia delle persone con disabilità, ma favorisce anche una società più inclusiva ed equa.

5. Si tende a pensare che, se una donna ha difficoltà a prendersi cura di sé stessa, non sarà in grado di prendersi cura di un bambino. Cosa ne pensa?

Il consenso tra i partecipanti è stato deciso: ogni donna, a prescindere dalla disabilità, ha il diritto intrinseco di perseguire la maternità. Tuttavia, hanno lamentato la continua

diffusione di opinioni distorte all'interno della società cipriota, che a volte scoraggiano le donne con disabilità dall'intraprendere la maternità.

Nonostante queste barriere sociali, i partecipanti hanno sottolineato l'importanza fondamentale di fornire alle donne con disabilità una formazione adeguata e un accesso incondizionato ai loro diritti riproduttivi. Hanno sottolineato il ruolo indispensabile dei sistemi di sostegno forniti dalla famiglia e dallo Stato nel facilitare il percorso delle donne con disabilità verso la maternità. In definitiva, il pensiero collettivo ha affermato che con la guida, i diritti e le strutture di supporto necessarie, ogni donna, indipendentemente dalla disabilità, può realizzare le proprie aspirazioni materne.

6. Cosa ostacola la piena indipendenza alle ragazze e alle donne con disabilità? In particolare, per quanto riguarda la maternità?

Secondo i partecipanti, diversi fattori limitano l'indipendenza delle ragazze e delle donne con disabilità, soprattutto per quanto riguarda la maternità. Hanno sottolineato che l'inadeguatezza dell'educazione alla sessualità e alla maternità, insieme alla mancanza di medici qualificati a Cipro, mina la fiducia nell'assistenza sanitaria. Inoltre, l'inaccessibilità delle strutture sanitarie ostacola ulteriormente l'accesso ai servizi essenziali per le persone con disabilità. Queste sfide impediscono alle donne con disabilità di prendere decisioni autonome sulla maternità.

7. Un proverbio africano dice: "Ci vuole un intero villaggio per crescere un bambino". Pensa che i servizi sanitari si sentano parte della comunità quando si parla di educazione e cura dei bambini?

Nel percorso di una donna verso la maternità, la famiglia e tutta la comunità svolgono un ruolo indispensabile, come sottolineato dai partecipanti. Il sostegno della famiglia è fondamentale e funge da pilastro, senza il quale i soli sussidi statali non basterebbero a una madre disabile per contemplare la maternità. Al di là dell'unità familiare, anche la mentalità della società nel suo complesso è fondamentale. I partecipanti hanno sottolineato che è essenziale un cambiamento nell'atteggiamento della società nei confronti del rispetto e dell'aiuto alle persone con disabilità. Promuovendo una cultura dell'inclusione e del sostegno, l'intera comunità contribuisce a creare un ambiente in cui le donne con disabilità possano affrontare la maternità con dignità ed efficacia.

8. Pensa che il governo dovrebbe investire più energie nell'educazione affettiva e alla sessualità negli ospedali e nelle istituzioni sanitarie?

Tutti i partecipanti concordano all'unanimità sul fatto che il governo dovrebbe stanziare maggiori risorse per l'educazione affettiva e sessuale sia nelle scuole che nella società in generale. Essi sottolineano il ruolo cruciale che tale educazione svolge nel favorire relazioni sane, promuovere la comprensione e combattere lo stigma che circonda la sessualità e il

benessere emotivo. Investire in queste aree non solo mette gli individui in condizione di fare scelte informate, ma contribuisce anche a creare una società più inclusiva e solidale in generale.

- 9. Uno degli obiettivi di sviluppo sostenibile da raggiungere nel 2030 è l'accesso universale ai servizi di assistenza sanitaria sessuale e riproduttiva, compresi quelli per la pianificazione familiare, l'informazione e l'educazione (obiettivo numero 3.7): pensa che sarà davvero raggiunto? Ed entro questa possibile scadenza?**

I partecipanti hanno espresso un forte scetticismo sulla possibilità di raggiungere l'Obiettivo di sviluppo sostenibile dell'accesso universale ai servizi sanitari sessuali e riproduttivi entro il 2030. Hanno espresso dubbi sulla capacità del governo di raggiungere questo obiettivo nei tempi previsti. I partecipanti hanno sottolineato l'urgente necessità che il governo cipriota intraprenda azioni più costruttive per l'inclusione, in particolare per migliorare l'accessibilità ai servizi sanitari per le persone con disabilità. Senza sforzi sostanziali in questa direzione, i partecipanti hanno dubitato della possibilità di raggiungere l'obiettivo dichiarato entro i tempi previsti.

10. Conclusione del focus group.

I partecipanti al focus group hanno concordato sulla necessità di intraprendere azioni concrete a livello nazionale per rispondere alle esigenze delle donne e delle persone con disabilità in generale. Hanno sottolineato che il semplice riconoscimento delle sfide affrontate da queste comunità non è sufficiente; per ottenere un cambiamento significativo sono indispensabili misure concrete. I partecipanti hanno sottolineato l'importanza di politiche proattive volte a migliorare l'accessibilità, a promuovere l'inclusività e a garantire la piena realizzazione dei diritti di tutti gli individui, indipendentemente dalla disabilità. È evidente che i partecipanti concordano sulla richiesta di sforzi comuni per creare una società più equa e solidale per tutti.

SPAGNA - COCEMFE SEVILLA (13/03/2024)

1. Presentazione dei moderatori e dell'argomento di discussione.

Il focus group è iniziato con la presentazione del progetto MoMs, dei suoi obiettivi e delle principali attività da parte dei moderatori (Álvaro ed Encarni). È stato anche presentato brevemente il profilo delle persone che hanno partecipato alla discussione ed è stato annunciato che questa discussione è stata il preambolo di un altro focus group che si terrà il 3 aprile 2024, al quale parteciperanno donne con disabilità e familiari e rappresentanti di organizzazioni di persone con disabilità.

2. Presentazione di ciascun partecipante.

Al focus group organizzato dal COCEMFE-Sevilla per il progetto MoMs ha partecipato un gruppo multidisciplinare di 11 professionisti (compresi i due membri dello staff tecnico del progetto) provenienti da diverse regioni spagnole (Andalusia, Catalogna ed Euskady). Il profilo della squadra multidisciplinare era il seguente:

- Settore psicologico 4
- Settore educativo 3
- Assistenti sociali 3
- Risorse umane 1

In termini di composizione demografica, il focus group ha visto l'intervento di 7 donne e 4 uomini, la cui età approssimativa era di circa 40-55 anni.

I professionisti coinvolti svolgono la loro intera attività in organizzazioni che forniscono servizi e assistenza a persone con disabilità fisiche, organiche e intellettive. È importante notare che i partecipanti sono persone che hanno molta esperienza nel lavorare per l'effettiva inclusione sociale delle persone con disabilità. Valori come la vita indipendente e il diritto all'autodeterminazione delle persone con disabilità sono la forza trainante del loro lavoro quotidiano.

3. Discussione

Nota introduttiva: per accelerare lo sviluppo di questo FG, abbiamo deciso di raggruppare alcune domande per blocchi tematici, data la natura delle questioni.

Il diritto all'accessibilità per le persone con disabilità e la sua reale attuazione. Studio sulla situazione dell'accessibilità nei servizi sanitari. Il diritto all'autodeterminazione delle donne con disabilità.

- Domanda 3: *La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità recita all'articolo 9: "Gli Stati parti adottano misure appropriate per garantire alle persone con disabilità l'accesso, su base di uguaglianza con gli altri, all'ambiente fisico, ai trasporti, all'informazione e alle comunicazioni, compresi i sistemi e le tecnologie dell'informazione e della comunicazione, e ad altre strutture e servizi aperti o forniti al pubblico, sia nelle aree urbane che in quelle rurali".*
- Domanda 4: *Ritiene che i servizi sanitari siano accessibili a tutti?*
- Domanda 5: *Come rispettare il diritto di scelta e di autodeterminazione delle donne in materia di assistenza sanitaria?*

Si è discusso molto tra i professionisti sul modo in cui questo diritto è stato raggiunto, data la sua importanza per il pieno sviluppo della persona con disabilità (di seguito PWD), e in particolare per le donne con disabilità (di seguito WWD). Ciò è dovuto al fatto che, senza l'accesso ai servizi e agli spazi (non solo fisicamente, ma anche cognitivamente), una persona non può svilupparsi pienamente e sentirsi parte della società, non partecipandovi.

Possiamo sottolineare che, all'unanimità, i professionisti sono estremamente preoccupati per

lo stato di questa problematica (diritto di scelta e autodeterminazione delle donne) sia negli spazi pubblici che in quelli privati, una realtà che sembra coinvolgere organizzazioni in diversi luoghi e in misura maggiore o minore, indifferentemente dall'area di studio (trasporti pubblici/privati, ambienti educativi, sanitari, di consulenza, ecc.) Ne sono un esempio le limitazioni che le persone con disabilità hanno nell'accesso alle informazioni o alle cure, nell'ambito dell'assistenza sociale e sanitaria, dove molte persone con disabilità non possono nemmeno ricevere i servizi medici di base legati al loro sesso o alla maternità perché non sono disponibili le attrezzature e gli strumenti necessari (attrezzature ostetriche adattate o attrezzature diagnostiche essenziali per le donne, come un mammografo adattato). A quanto detto, si aggiungerebbe la formazione e la consapevolezza di alcuni professionisti che si occupano delle persone con disabilità, che molti colleghi sono scettici nell'apportare gli adattamenti appropriati per favorire il diritto all'autonomia delle persone (come esempi specifici di quanto detto, sono stati forniti diversi scenari di assistenza sociale e sanitaria in cui le persone con disabilità non ricevono un adattamento nel linguaggio e nei mezzi utilizzati dagli operatori sociali e sanitari, o anche nel modo di comunicare con loro, poiché concentrano la loro attenzione sull'instaurare una comunicazione con la persona che li accompagna e non con il paziente).

Nonostante questo, il gruppo concorda nel dare fiducia ai progressi significativi compiuti negli ultimi anni in materia di accessibilità e di sensibilizzazione. Tuttavia, si chiedono miglioramenti, poiché c'è ancora molta strada da fare per garantire l'uguaglianza delle persone con disabilità nell'esercizio dei loro diritti e, con particolare preoccupazione, si sottolinea che i nuovi piani progettati da entità politiche (come la *Strategia Europea sui diritti delle persone con disabilità 2021-2030*) non tengono conto della realtà dei contesti sociali in cui tale accessibilità non è presente, creando così normative in un contesto che è lontano dalla realtà oggettiva e che è prevalentemente teorico, basato su interessi legati alla propaganda politica. In breve, i documenti che elaborano il diritto all'accessibilità e i piani di accessibilità sono molto lontani dalla realtà quotidiana con cui ci confrontiamo.

Questa situazione è ancora più grave nelle aree rurali, perché in queste zone c'è una mancanza più accentuata di risorse e servizi che sono fondamentali per le esigenze specifiche della disabilità. Oltre ai fattori sopra citati, c'è un elemento particolarmente rilevante, ovvero il potere che hanno la società e le famiglie (soprattutto nelle aree rurali) di esercitare una pressione discriminatoria sulle persone con disabilità, che è maggiore nel caso delle donne per motivi intersezionali. Questa pressione si manifesta sotto forma di stereotipi e tabù, insieme a una marcata iperprotezione della famiglia, il cui risultato è l'infantilizzazione e la privazione della dignità delle persone con disabilità, viste come membri deboli che richiedono l'attenzione paternalistica di un ambiente familiare spesso oppressivo.

È interessante notare che questa descrizione delle WWD rurali, in cui è più evidente l'influenza degli stereotipi legati all'"incapacità" delle donne con disabilità di condurre una vita indipendente e di creare una famiglia propria, contrasta con il fatto che, in molti casi, queste persone continuano a esercitare il "ruolo tradizionale delle donne", come la centralità della

cura degli altri all'interno della famiglia.

Le seguenti misure sono raccomandate come soluzioni ai problemi affrontati:

- a) Promuovere una maggiore partecipazione attiva delle persone con disabilità (e in particolare delle persone con disabilità) come elementi chiave nell'attuazione di nuovi progetti e politiche relative all'accessibilità degli spazi e diritti.
- b) Compiere maggiori sforzi sotto forma di campagne di sensibilizzazione e rendere il gruppo più visibile, soprattutto lavorando con i familiari e con vari professionisti (educatori, operatori sociali e sanitari, assistenti sociali, persone impegnate in politica), poiché si tratta di elementi chiave che possono contrastare alcuni comportamenti legati alla mancanza di conoscenza.
- c) Lavorare sulla sensibilizzazione delle persone con disabilità, in modo che conoscano non solo il contenuto dei loro diritti, ma anche le opportunità di partecipazione che questi diritti offrono e comprendere quando e come esercitarli (vale a dire, dare potere all'autonomia e all'autodeterminazione).
- d) Offrire maggiore sostegno e mezzi alle persone con disabilità, in particolare alle donne con disabilità, poiché soffrono di situazioni di maggiore vulnerabilità e privazione dei loro diritti.

Il diritto alla sessualità e alla maternità per le donne con disabilità. Maternità e società.

- Domanda 6: *Si tende a pensare che, se una donna ha difficoltà a prendersi cura di sé stessa, non sarà in grado di prendersi cura di un bambino. Cosa ne pensa*
- Domanda 7: *Cosa ostacola la piena indipendenza alle ragazze e alle donne con disabilità? In particolare, per quanto riguarda la maternità?*
- Domanda 8: *Un proverbio africano dice: "Ci vuole un intero villaggio per crescere un bambino". Pensa che i servizi sanitari si sentano parte della comunità quando si parla di educazione e cura dei bambini?*

Questo blocco tematico ha generato più controversie del precedente. Mentre tutti i partecipanti concordano sul fatto che il diritto alla maternità sia un diritto innegabile per tutte le donne e quindi respingono qualsiasi misura contraria ad esso (come la sterilizzazione forzata, ecc.), c'è disaccordo sull'ambito di applicazione. La spiegazione sta nel fatto che si ritiene che non tutte le persone abbiano le informazioni, il sostegno e/o le risorse economiche per realizzare questo diritto, indipendentemente dalla loro disabilità (anche se alcuni partecipanti hanno sottolineato che questa condizione potrebbe essere un fattore aggravante).

Nel caso specifico dei WWD, ci sono due elementi da tenere in considerazione:

Da un lato, c'è la visione che la società e la famiglia hanno delle WWD, che considerano "un essere non sessuale" (una realtà condivisa con il genere maschile) e, quindi, non si

concepisce che possano esercitare questo diritto anche quando non ha uno scopo riproduttivo. Un altro tipo di argomentazione viene avanzata anche in riferimento a una presunta situazione di inferiorità come se fossero persone in una situazione di dipendenza (in alcuni casi specifici) e questo servirebbe a giustificare il fatto che "se non possono prendersi cura di sé stesse, come faranno a prendersi cura dei loro figli?".

Queste argomentazioni sono state respinte poiché molto stereotipate, sebbene si riconosca che in alcuni casi le donne con disabilità si sono dimostrate poco adatte a svolgere la funzione materna. Tuttavia, ci rendiamo conto che questi esempi sono molto isolati e potrebbero essere utilizzati, erroneamente, come esempio per il complesso della popolazione non disabile. Pertanto, vengono respinti come tesi valide. In effetti, la realtà che i professionisti condividono è che le WWD sono perfettamente in grado di essere madri se hanno gli strumenti giusti. Qui forse si trova il punto di divergenza tra i presenti: di quali strumenti stiamo parlando, come e da chi misuriamo questi aspetti, stiamo parlando di una questione puramente economica, di capacità? Insomma, chi decide chi è e chi non è adatto a formare una famiglia?

Ci sono stati tentativi di trovare una giustificazione a queste considerazioni su basi giuridiche, altri su basi etiche e di buon senso, altri ancora sulle responsabilità materne nei confronti del bambino e sui diritti del bambino stesso... e a loro volta, tutti questi argomenti sono stati confutati con argomenti tratti da questioni come la relatività dei valori culturali. Quindi, non si trova un accordo al riguardo poiché risulta difficoltoso definire il quadro astratto di cui stiamo discutendo, tuttavia il pensiero dominante è che l'educazione/formazione sia la base di tutto, il che ci porta al secondo elemento da prendere in considerazione.

L'educazione (soprattutto in materia sessuale e di pianificazione familiare) è la chiave per una buona prevenzione sessuale e per migliorare le capacità materne di una persona, evitando così situazioni rischiose o problematiche dovute alla mancanza di conoscenze. Ne sono un esempio: la gravidanza indesiderata (dovuta alla mancanza di educazione sessuale e/o di mezzi), la gravidanza come sinonimo di realizzazione come persona (è stato detto che alcune WWD capiscono che formare una famiglia significa liberarsi dai legami che hanno a causa dello stato di iperprotezione all'interno delle loro famiglie), o una gravidanza in circostanze che potrebbero essere intese come "non ottimali".

Il tema della maternità è un punto controverso, in questo caso si riferisce alle condizioni socialmente ritenute idonee per ottenere una gravidanza, come avere una relazione stabile e sana, avere un'abitazione e un reddito sufficienti, ecc.) Come abbiamo detto, quest'ultimo punto ha riaperto le divergenze, poiché si è sostenuto che l'educazione nelle mani sbagliate potrebbe essere un'arma pericolosa, in quanto esercita un'influenza negativa sull'autopercezione di una persona vulnerabile, facendole credere o rinunciare ai propri sogni e desideri sulla base di un'ideologia X dominante. Ne è un esempio il

grande peso psicologico che molte donne si portano dietro per tutta la vita, che ha a che fare con la "concezione dominante" di ciò che viene socialmente inteso come "essere una buona madre". In ogni caso, si capisce che l'istruzione è qualcosa di positivo e necessario che dovrebbe essere universalmente accessibile.

In breve, si è giunti alla conclusione che dobbiamo distinguere tra "avere il diritto di" ed "esercitare tale diritto", anche se, come abbiamo detto, non siamo d'accordo nel definire tale esercizio o nel delimitare i poteri che la legge può/deve applicare a una WWD che desidera diventare madre in termini di rispetto dei diritti del futuro bambino.

Stranamente, però, il pensiero si è mostrato unanime in termini di impegno della società nei confronti del bambino nato, in quanto si ritiene che sia una responsabilità della società difendere i diritti del minore. Da un lato, la responsabilità sociale è intesa come politica, motivo per cui le autorità pubbliche sono tenute a fornire pieno sostegno alle WWD una volta che sono rimaste incinte. Dall'altro lato, c'è la concezione della società come comunità di persone che dovrebbero svolgere un ruolo di sostegno nei confronti delle WWD in termini di impegno verso le persone in situazioni di vulnerabilità, soprattutto nel caso dei bambini. Fino a che punto possa o debba spingersi il raggio d'azione della società è una questione irrisolta, ma è chiaro che le reti di sostegno che essa offre, individualmente o all'interno di un'organizzazione del terzo settore, sono necessarie per preservare una società giusta.

Rimedi e leggi da applicare:

- Domanda 9: *Pensa che il governo dovrebbe investire più energie nell'educazione affettiva e alla sessualità negli ospedali e nelle istituzioni sanitarie?*
- Domanda 10: *Uno degli obiettivi di sviluppo sostenibile da raggiungere nel 2030 è l'accesso universale ai servizi di assistenza sanitaria sessuale e riproduttiva, compresi quelli per la pianificazione familiare, l'informazione e l'educazione (obiettivo numero 3.7): pensa che sarà davvero raggiunto? Ed entro questa possibile scadenza?*

La questione di maggiori investimenti nell'educazione affettiva e sessuale è stato un tema costante in tutta la discussione tra i professionisti partecipanti. L'investimento in risorse educative e formative che aumentino la consapevolezza e sensibilizzino la comunità verso le persone con disabilità e in particolare verso le persone con disabilità come soggetti con pieni diritti nella società, è indiscutibile.

In termini di istruzione, è stata sottolineata la necessità di investire nello sviluppo di un programma di studi che affronti l'educazione sessuale in modo più efficace e realistico, oltre che collegato ai problemi generazionali che affliggono la società odierna. Dovrebbe inoltre tenere conto dei problemi posti dall'uso della tecnologia e farne un uso responsabile e anche educativo.

Infine, i presenti hanno convenuto sull'impossibilità di raggiungere gli obiettivi fissati dall'Agenda 2030. Tuttavia, hanno sottolineato che i progressi saranno ovviamente evidenti e positivi, ma hanno insistito sul fatto che i governi debbano essere maggiormente in contatto con la realtà delle persone con disabilità nell'ambiente in cui vivono.

4. Conclusione

- a) Il diritto alla maternità è un diritto innegabile per ogni donna con disabilità, indipendentemente dal contesto in cui si trova (alcuni presenti non sono d'accordo sul fatto che il contesto dovrebbe definire la pratica di questo diritto, anche se non c'è accordo su come).
- b) La responsabilità di esercitare tale diritto (o altri) è una questione che deve essere affrontata con le WWD attraverso l'educazione, in modo che esse conoscano non solo il contenuto dei loro diritti, ma anche quando e come esercitarli (cioè, dare potere all'autonomia e all'autodeterminazione).
- c) L'educazione è considerata un elemento chiave per porre fine alla disinformazione non solo tra i WWD ma anche nel loro ambiente (famiglia, comunità, ecc.). Tra i vari argomenti, uno di questi riguarda l'educazione alla salute sessuale e riproduttiva, che deve essere universale.
- d) La società deve essere un ambiente favorevole, soprattutto la famiglia. Questo obiettivo sarà raggiunto attraverso la promozione di politiche educative in cui le campagne di sensibilizzazione e visibilità sono elementi fondamentali (soprattutto lavorando con le famiglie e gli ambienti vicini alle persone con disabilità). In questo modo, i bisogni e i diritti del gruppo possono essere compresi e sostenuti.
- e) Una maggiore partecipazione attiva delle persone con disabilità (e in particolare delle donne con disabilità) nell'attuazione di nuovi progetti e politiche riguardanti gli spazi e i diritti che le riguardano deve essere incoraggiata al fine di creare una società veramente inclusiva.
- f) Offrire più sostegno e mezzi per le persone con disabilità, in particolare per le donne con disabilità, che si trovano in situazioni di maggiore vulnerabilità e privazione dei loro diritti.

SPAIN (Cataluña) - LET HER IN (07/03/2024)

Abbiamo organizzato la relazione seguendo l'ordine delle domande, anche se la conversazione è stata fluida. Abbiamo cercato di riassumere in modo sensato e non ripetitivo.

Introduzione dei moderatori e dell'argomento di discussione

La sessione del focus group è iniziata con l'introduzione di Júlia, moderatrice per conto di DomSpain, che ha presentato brevemente il progetto. Ha illustrato gli obiettivi e le attività principali del progetto e ha sottolineato l'importanza della discussione per lo sviluppo di questi primi passi.

Presentazione dei partecipanti

Alla sessione hanno partecipato i team di tre diverse organizzazioni: Fundació Villablanca", "Taller Baix Camp" e "Aspercam". La Fundació Villablanca gestisce servizi pubblici rivolti specificamente a persone con disabilità gravi e profonde. Taller Baix Camp è un'organizzazione senza scopo di lucro dedicata al sostegno delle persone con disabilità intellettiva e delle loro famiglie. Il suo modello è incentrato sulla necessità di fornire un supporto completo e di alta qualità che garantisca tutte le risorse e le opportunità necessarie per consentire alle persone con disabilità intellettiva di condurre una vita felice, indipendente e normale dalla fine degli anni scolastici fino alla vecchiaia. Aspercam è un'organizzazione che supporta le persone con autismo e le loro famiglie.

Tutti i partecipanti erano psicologi e lavorano in organizzazioni che si occupano di persone con disabilità fisiche, organiche e mentali. Questi professionisti hanno una vasta esperienza nella promozione dell'inclusione sociale delle persone con disabilità, sulla base di valori quali la vita indipendente e l'autodeterminazione.

Dibattito

La *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità* recita all'articolo 9: "Gli Stati parti adottano misure appropriate per garantire alle persone con disabilità l'accesso, su base di uguaglianza con gli altri, all'ambiente fisico, ai trasporti, all'informazione e alle comunicazioni, compresi i sistemi e le tecnologie dell'informazione e della comunicazione, e ad altre strutture e servizi aperti o forniti al pubblico, sia nelle aree urbane che in quelle rurali".

Ritiene che i servizi sanitari siano accessibili a tutti?

I partecipanti hanno concordato sul fatto che, sebbene siano stati compiuti notevoli progressi nel facilitare l'accesso ai servizi sanitari, vi sono ancora mancanze significative. I servizi sanitari pubblici e privati spesso non dispongono degli strumenti necessari per una piena accessibilità. Tra questi, gli adattamenti fisici, le attrezzature mediche adeguate e la formazione degli operatori sanitari per comunicare efficacemente con le persone con disabilità. Nelle aree rurali, questi problemi sono aggravati dalla mancanza di risorse e servizi.

Come rispettare il diritto di scelta e di autodeterminazione delle donne in materia di assistenza sanitaria?

Per rispettare il diritto delle donne alla libertà di scelta e all'autodeterminazione nell'assistenza sanitaria, occorre garantire che esse dispongano di informazioni complete e siano in grado di prendere decisioni consapevoli. I partecipanti hanno sottolineato la necessità di strategie di comunicazione specifiche e la disponibilità di risorse a sostegno dell'autonomia. Inoltre, gli operatori sanitari dovrebbero essere formati per relazionarsi direttamente con le donne con disabilità e rispettare le loro preferenze e scelte in materia di salute.

Si tende a pensare che, se una donna ha difficoltà a prendersi cura di sé stessa, non sarà in grado di prendersi cura di un bambino. Cosa ne pensa?

I partecipanti hanno respinto all'unanimità questo stereotipo. Ritengono che, con il giusto sostegno e le giuste risorse, le donne con disabilità possano essere assistenti efficaci. La discussione ha evidenziato l'importanza di fornire gli strumenti e i sistemi di supporto necessari, piuttosto che fare ipotesi sulle capacità delle persone con disabilità. È stato sottolineato che i criteri di valutazione dell'idoneità genitoriale dovrebbero essere applicati a tutti, indipendentemente dallo stato di disabilità.

Cosa ostacola la piena indipendenza alle ragazze e alle donne con disabilità? In particolare, per quanto riguarda la maternità?

Gli ostacoli all'indipendenza delle donne con disabilità includono atteggiamenti sociali, mancanza di informazioni, sistemi di supporto inadeguati e risorse insufficienti. L'iperprotezione da parte della famiglia e gli stereotipi della società spesso limitano le loro opportunità di vita indipendente e di maternità. L'istruzione e la sensibilizzazione sono state identificate come fattori chiave per l'emancipazione delle donne con disabilità e la promozione dei loro diritti.

Un proverbio africano dice: "Ci vuole un intero villaggio per crescere un bambino". Pensa che i servizi sanitari si sentano parte della comunità quando si parla di educazione e cura dei bambini?

Anche in Spagna si dice così, e vale per tutte le famiglie, non solo per quelle con problemi. La nostra società non agevola le famiglie nell'educazione dei figli e la conciliazione il più delle volte non è possibile. I partecipanti ritengono che i servizi sanitari lavorino spesso in modo isolato e non come parte di una rete comunitaria. Sono stati richiesti approcci più integrati, con gli operatori sanitari, le organizzazioni comunitarie e le famiglie che lavorano insieme per sostenere l'educazione dei bambini, in particolare nel contesto delle disabilità. Questo approccio olistico è considerato essenziale per promuovere un ambiente favorevole.

Pensa che il governo dovrebbe investire più energie nell'educazione affettiva e alla sessualità negli ospedali e nelle istituzioni sanitarie?

Sì, sono tutti d'accordo sul fatto che il governo dovrebbe investire di più nei programmi di educazione emotiva e sessuale nell'ambito dell'assistenza sanitaria. Tali investimenti contribuirebbero a eliminare le idee sbagliate, a ridurre la stigmatizzazione e a fornire alle persone con disabilità le conoscenze e il sostegno necessari per gestire la propria salute emotiva e sessuale.

Uno degli obiettivi di sviluppo sostenibile da raggiungere nel 2030 è l'accesso universale ai servizi di assistenza sanitaria sessuale e riproduttiva, compresi quelli per la pianificazione familiare, l'informazione e l'educazione (obiettivo numero 3.7): pensa che sarà davvero raggiunto? Ed entro questa possibile scadenza?

Pur essendo ottimisti sui progressi compiuti, i partecipanti si sono detti scettici sulla possibilità di raggiungere pienamente questo obiettivo entro il 2030. Hanno sottolineato che sono necessari sforzi significativi per colmare il divario tra politica e realtà. Gli investimenti continui e l'impegno dei governi sono fondamentali per ottenere progressi importanti.

Conclusione del focus group.

In conclusione, il focus group ha sottolineato i seguenti punti chiave:

- Le donne con disabilità hanno bisogno di un sostegno adeguato a esercitare i loro diritti, compresa la maternità.
- I diritti comportano responsabilità per cui l'informazione e l'educazione sono fondamentali per l'empowerment delle donne con disabilità.
- I diritti del bambino sono fondamentali e richiedono il sostegno della società e dei governi.
- Un maggiore investimento nell'istruzione e nei sistemi di supporto è essenziale per affrontare le particolari sfide delle donne con disabilità.
- Un approccio ai servizi sanitari e sociali incentrato sulla comunità è necessario per garantire un sostegno completo alle persone con disabilità e alle loro famiglie.
- La partecipazione attiva delle persone con disabilità, in particolare delle donne, alle politiche e ai processi decisionali è fondamentale per la creazione di un ambiente con servizi inclusivi.

CONCLUSIONI

La realizzazione dei focus group ci ha insegnato molto: abbiamo potuto constatare di persona le difficoltà pratiche di molte donne non solo nell'accesso fisico ai servizi essenziali, ma anche nell'accettazione culturale degli ambienti che frequentano. Attraverso i loro racconti, abbiamo potuto capire come molte situazioni spiacevoli siano il risultato di una mancanza di empatia e di formazione adeguata, ma anche di una mancanza di vera comunicazione.

Da tutti i focus group condotti con donne/madri con disabilità abbiamo potuto osservare come ci sia un forte bisogno di "benessere" nella sua migliore definizione di "equilibrio tra corpo, mente e spirito". Non solo la parte fisica, ma anche il supporto psicologico ed emotivo come modo per stare bene da soli e con gli altri. Questo è il concetto alla base del modello bio-psico-sociale: si tratta di un approccio olistico, nato negli anni '70, che prende in considerazione tutti i diversi aspetti della vita delle persone.

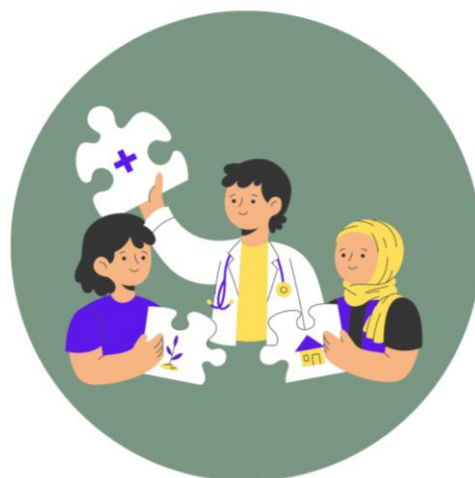
Per quanto riguarda gli operatori sanitari ed educativi, possiamo dire che ritengono necessario migliorare sia le conoscenze che l'accessibilità dei servizi. Sono tutti fortemente favorevoli al sostegno delle persone con disabilità e, anche se mancano conoscenze educative ed empatia, c'è sicuramente una grande volontà di miglioramento.

Per quanto riguarda le donne/madri con disabilità, elenchiamo di seguito i punti che sono stati ripetuti in tutti i gruppi e sui quali è particolarmente importante focalizzare l'attenzione perché evidenziano situazioni critiche:

- essere trattate come bambine, sia nella vita quotidiana che nella vita sessuale;
- difficoltà a trovare ginecologi educati e rispettosi;
- mancanza di empatia da parte dei professionisti;
- barriere fisiche e comunicative nei centri sanitari;
- rischio di violenza più elevato;
- siti web sanitari non accessibili sia per prendere appuntamenti sia per reperire autonomamente informazioni corrette.

Da questi punti principali siamo in grado di affermare che, anche se a livello europeo il diritto alla maternità e al riconoscimento sessuale delle donne con disabilità è sostenuto da convenzioni e documenti ufficiali, c'è ancora molta strada da percorrere dal punto di vista pratico.

Pietismo, stigma e stereotipi legati al mondo della disabilità sono ancora una parte importante della cultura, ben nascosta, ma che continua a influenzare i comportamenti sociali. Occorre promuovere la formazione degli operatori sanitari ed educativi nell'ottica del modello bio-psico-sociale: il benessere è responsabilità di tutte le sfere della vita, non solo di quella sanitaria.



RISORSE

- BOE. (2003). *Ley 27/2003, de 31 de julio, reguladora de la Orden de protección de las víctimas de la violencia doméstica*. Jefatura del Estado, BOE-A-2003-15411
<https://www.boe.es/eli/es/l/2003/07/31/27>
- BOE. (2007). *Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres*. Jefatura del Estado, BOE-A-2007-6115.
<https://www.boe.es/eli/es/lo/2007/03/22/3>
- BOE. (2010). *Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo*. Jefatura del Estado, BOE-A-2010-3514.
<https://www.boe.es/eli/es/lo/2010/03/03/2/con>
- BOE. (2023). *Ley Orgánica 1/2023, de 28 de febrero, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción del embarazo*.
<https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2023-5364>
- Council of Europe. (1950). *European Convention on Human Rights*.
https://www.echr.coe.int/documents/d/echr/convention_ENG
- Department for social inclusion of persons with disabilities. (n.d.). *Council of Europe Disability Strategy*.
http://www.dmsw.gov.cy/dmsw/dsid/dsid.nsf/dsipd9a_en/dsipd9a_en?OpenDocument
- Department for social inclusion of persons with disabilities. (n.d.). *National Action Plan on Disability*.
http://www.dmsw.gov.cy/dmsw/dsid/dsid.nsf/dsipd8b_en/dsipd8b_en?Openform
- European Commission. (2021). *Union of Equality: Strategy for the Rights of Persons with Disabilities 2021-2030*.
<https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=738&langId=en&pubId=8376&furtherPubs=yes>
- European Commission. (2022). *Proposal for a Directive of the European Parliament and of the Council on combating violence against women and domestic violence*. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=CELEX%3A52022PC0105>
- European Council. (2022). *Disability in the EU: facts and figures*.
<https://www.consilium.europa.eu/en/infographics/disability-eu-facts-figures/#0>
- European disability forum. (n.d.). *Women and girls with disabilities in Europe*.
<https://www.edf-feph.org/women-and-gender-equality/>
- Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. (1992). *Legge 5 febbraio 1992, n. 104*.
<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/sg>

- Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. (2022). *La Conferenza Unificata*. https://www.informareunh.it/wp-content/uploads/Presidenza-Consiglio-dei-Ministri-Conferenza_Unificata_Intesa_centri_antiviolenza_case_rifugio_14_9_22.pdf
- Iceland Liechtenstein Norway grants. (n.d.). *Program: Local development, poverty reduction and enhanced inclusion of vulnerable groups 2014-2021*. https://www.noveleea.bg/wp-content/uploads/2022/09/Tematichen_doklad_hora_s_uvrejdania_bg.pdf/
- Instituto Nacional de Estadística. (n.d.). <https://www.ine.es/>
- Istituto Nazionale di Statistica. (2019). *Demographic Indicators*. <https://www.istat.it/en/archivio/226922>
- National Statistical Institute. (2021). *Health status of the population as of September 7, 2021*. <https://nsi.bg/en/content/19944/%D0%BF%D1%80%D0%B5%D1%81%D1%81%D1%8A%D0%BE%D0%B1%D1%89%D0%B5%D0%BD%D0%B8%D0%B5/health-status-population-september-7-2021>
- Observatorio Estatal de la Discapacidad. (2022). *El discurso de las mujeres con discapacidad en torno al ejercicio de la maternidad y su derecho a formar una familia*. <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/el-discurso-de-las-mujeres-con-discapacidad-en-torno-al-ejercicio-de-la-maternidad-y-su-derecho-a-formar-una-familia/>
- Simona. (2024). *EDF, per L'Unione Europea la sterilizzazione forzata non è reato, occasione sprecata*. Centro Gabriele e Lorenzo Giuntinelli. <https://www.informareunh.it/edf-per-lunione-europea-la-sterilizzazione-forzata-non-e-reato-occasione-spreca/>
- Unione Italiana Lotta Alla Distrofia Muscolare. (2022). *Report progetto "sessualità, maternità, disabilità"*. https://uildm.org/sites/default/files/Report%20Donne%20Sessualit%C3%A0_UILDM.pdf
- United Nations. (2006). *Convention on the Rights of Person with Disabilities*. <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>
- United Nations. (2015). *Transforming our world: the 2030 Agenda for Sustainable Development*. <https://sdgs.un.org/2030agenda>
- United Nations Human Rights. (2017). *Committee on the Rights of Persons with Disabilities considers initial report of Cyprus*. <https://www.ohchr.org/en/press-releases/2017/03/committee-rights-persons-disabilities-considers-initial-report-cyprus>



MOMS

MOTHER MATTERS

Il diritto delle donne con disabilità alla maternità

PROGETTO ERASMUS PLUS

N. 2023-1-IT02-KA220-ADU-000153664



**Cofinanziato
dall'Unione europea**

Finanziato dall'Unione Europea. I punti di vista e le opinioni espressi sono tuttavia quelli esclusivi dell'autore/i e non riflettono necessariamente quelli dell'Unione Europea o dell'Agenzia esecutiva europea per l'istruzione e la cultura (EACEA). Né l'Unione Europea né l'EACEA possono esserne ritenuti responsabili.