

UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

Diritti, Informazione, Servizi

Donne e disabilità: come ne scriviamo
Indagine conoscitiva sulla stampa specialistica
1995-1999

a cura di Simona Lancioni

con la collaborazione di
Francesca Arcadu, Mariaclaudia Cantoro, Oriana Fioccone
del “Gruppo Donne UILDM”

UILDM Direzione Nazionale – Via Vergerio, 17 - 35126 Padova
Tel. 049/8021001 – Fax 049/757033 – E-mail: uildm.dn@iol.it
Redazione di DM – Via Vergerio, 19 – 35126 Padova
Tel. 049/8021002 – Fax 049/8022509 – E-mail: dmredaz@tin.it

Il presente lavoro è stato realizzato anche attraverso la collaborazione di diverse persone alle quali rivolgiamo un doveroso e sincero ringraziamento.

In particolare ringraziamo coloro che hanno effettuato il lavoro di monitoraggio delle riviste e la schedatura degli articoli: **Francesca Arcadu** per “Il Jolly”(UILDM di Bergamo), **Mariaclaudia Cantoro** per “Finestra aperta” (UILDM di Roma) e **Oriana Fioccone** per “L’agenda” (Comitato Regionale Lombardo UILDM di Monza). Per quel che concerne la rivista “DM Periodico della UILDM” (rivista nazionale dell’Associazione pubblicata a Padova) il monitoraggio è stato svolto utilizzando un Dossier sul tema “Donne e disabilità” curato dalla **Redazione di DM**; questo Dossier è stato parzialmente modificato in modo da risultare compatibile con i criteri metodologici generali scelti per la conduzione dell’indagine. Riguardo alle riviste “HP” (Centro Documentazione Handicap di Bologna) e “Ruotalibera” (Associazione Paraplegici Lombarda di Milano) il monitoraggio e la schedatura degli articoli sono stati eseguiti da **Simona Lancioni**.

Ringraziamo inoltre la **Redazione di “DM Periodico della UILDM”**, la **Redazione di “Finestra aperta”**, la **Redazione de “Il Jolly”**, la **Redazione de “L’agenda”** e la **Redazione di “Ruotalibera”** per averci fornito le riviste assunte ad oggetto di indagine.

Ringraziamo infine il **“Gruppo donne UILDM”** e quanti con piccoli gesti e importanti parole ci incoraggiano a intraprendere e continuare queste iniziative.

Facciamo presente, a coloro che fossero interessati ad un ulteriore approfondimento, che il presente lavoro è completato da una dispensa (Allegato A) contenente tutte le schede di monitoraggio degli articoli che, per ragioni di spazio, non sono state inserite in questo opuscolo.

Pisa, Giugno 2000.

*...diventare agenti di se stesse,
nel senso dell'agire come soggetti,
è una fatica immane per chiunque,
per la donna un po' di più,
per la donna con handicap ancora un po' di più.*

...

*... Alla fine siamo sempre fuori posto,
sia per Marx che per Dio.*

*L'uno non ci aveva previsti,
veramente non aveva previsto nemmeno le donne,
solo i lavoratori.*

*L'altro non ha mai ispirato nessuno
perché togliesse di mezzo le scale.
Ce ne sono ovunque nei luoghi cosiddetti sacri.*

*Persino se compari nei convegni femministi sei fuori posto.
Tu dici "qui sono a casa mia". No.
Ci puoi stare come donna,
ma l'handicap devi lasciarlo fuori dalla porta.*

L'handicap crea problemi che nessuno vuole affrontare.

Miriam Massari 1991

Indice

Introduzione	pag. 5
<i>Sezione prima</i>	pag. 7
1. Impostazione dell'indagine	pag. 7
2. Scelte metodologiche	pag. 10
3. Analisi dei risultati	pag. 13
3.1 Il comportamento delle singole testate	pag. 13
3.2 Il quadro complessivo	pag. 22
4. Considerazioni conclusive	pag. 27
<i>Sezione seconda</i>	pag. 29
5. Come ne scriviamo	pag. 29
5.1 DM Periodico della UILDM	pag. 29
5.2 Finestra aperta	pag. 33
5.3 HP	pag. 34
5.4 Il Jolly	pag. 36
5.5 L'agenda	pag. 39
5.6 Ruotalibera	pag. 42
<i>Appendici</i>	pag. 45
Appendice n. 1	pag. 45
Appendice n. 2	pag. 46
<i>Bibliografia primaria</i>	pag. 47
Bibliografia per autore	pag. 47
Bibliografia per categorie analitiche	pag. 50
<i>Bibliografia secondaria</i>	pag. 54
Bibliografia secondaria	pag. 54

Introduzione

Il “Gruppo donne UILDM” si costituisce in modo informale nel 1998, in occasione delle Manifestazioni Nazionali UILDM di Palermo. Soltanto un anno prima, a Bruxelles, il “Forum europeo sulla disabilità” aveva approvato il *Manifesto delle donne disabili d'Europa*, frutto di uno scrupoloso lavoro e di una rinnovata impostazione teorica.

In origine tutti i movimenti per la disabilità si sono concentrati sugli aspetti legati alla disabilità stessa. In un passaggio successivo l'attenzione si è rivolta alle persone con disabilità. Oggi la riflessione è ancora più profonda e attenta, fino a riuscire a *cogliere la diversità nella diversità riconoscendo la specificità della situazione delle donne disabili*, e individuando nell'appartenenza di genere un importante elemento da considerare in tutte le politiche di intervento rivolte all'handicap.

Per svolgere la propria attività, il Gruppo donne UILDM, utilizza la struttura dell'Associazione a cui appartiene e si riconosce negli scopi sociali di quest'ultima. Esso, tuttavia, si distingue dall'Associazione perché si concentra in modo specifico sulle tematiche inerenti alle donne e alla disabilità al femminile.

Sul piano teorico, il Gruppo donne UILDM, si propone il raggiungimento delle pari opportunità per le donne disabili; scopo da perseguirsi attraverso una maggiore consapevolezza di se e dei propri diritti. Spostandosi invece sul piano operativo, questo organismo favorisce situazioni di incontro, confronto e studio nonché la ricerca, la produzione e la diffusione di informazioni e conoscenze sulle tematiche considerate.

La presente indagine si inquadra nella prospettiva appena delineata. Essa costituisce per il Gruppo donne UILDM un'occasione di continuare a lavorare insieme nella consapevolezza che il prodotto di un lavoro di gruppo è in genere superiore, qualitativamente e quantitativamente, alla somma delle sue componenti. Questo lavoro fornisce, inoltre, alle donne del gruppo l'opportunità di rendersi visibili e di lasciare una traccia delle proprie attività. Infine, considerando l'oggetto specifico dell'indagine, troviamo, nella presente trattazione, sia un tentativo di affrontare il tema della comunicazione e dell'informazione in modo meno soggettivo e discrezionale di quanto solitamente si faccia, sia l'esigenza di impostare l'attività in termini di apertura verso l'esterno. Infatti, non deve passare inosservato che interrogarsi sul modo (proprio o altrui) di comunicare significa, in primo luogo, mettersi in una prospettiva relazionale. Non ha molto senso occuparsi di comunicazione se non si ha niente da dire o non si ha voglia di comunicare. Ne vi è ragione alcuna per cui la comunicazione debba essere confinata in ambito di gruppo quando si ha la possibilità di confrontarsi anche con l'esterno e di trarre un arricchimento da questo confronto.

In un momento di crisi dei tradizionali modelli associativi e di profondo ripensamento e ridefinizione della Nostra Associazione, questo Gruppo vorrebbe una UILDM più partecipata, un luogo in cui le persone riescano ad esprimersi e ad essere più attive, un modo di intendere per cui ogni individuo pensi a se stesso e agli altri componenti dell'Associazione come ad un Noi.

Questo lavoro si compone di due sezioni. La prima di esse spiega com'è nata l'idea di fare un'indagine sulle riviste specialistiche. Troverete in questa parte sia l'impostazione dell'indagine, sia i metodi utilizzati per la conduzione della stessa, sia, infine, i risultati ottenuti e le conclusioni. Invece la sezione seconda si configura come una raccolta ragionata di brani tratti dalle riviste monitorate. Essa, oltre a costituire un importante elemento di verifica, consente di recuperare alcune delle molte informazioni che, inevitabilmente, nei lavori di sintesi vanno perdute.

Sezione prima

1. Impostazione dell'indagine

Questa ricerca prende spunto da una riflessione sui contenuti del *Manifesto delle donne disabili d'Europa* adottato a Bruxelles, il 22 Febbraio 1997, dal “Gruppo di lavoro sulle donne e la disabilità” del “Forum europeo sulla disabilità” (EDF). Tra i punti più significativi di questo documento vi è il riconoscimento della specificità della situazione delle ragazze e delle donne disabili. Situazione dovuta al sesso, in quanto fattore biologico, al genere, in quanto costruzione sociale, e (aggiungiamo noi) alla disabilità come elemento accidentale. Situazione che spesso, troppo spesso, si traduce in una discriminazione multipla, sulla base del genere e della disabilità.

Per migliaia di anni le società hanno confuso natura e cultura considerando *naturale* la posizione di subordinate delle donne. Affermare che questa posizione non è un *fatto* naturale ma *socialmente costruito* significa aprire la strada al cambiamento. Non possiamo cambiare la natura, ma possiamo adoprarci per costruire una cultura diversa.

In questo percorso di rinnovamento culturale il *Manifesto delle donne disabili d'Europa* enuncia una serie di raccomandazioni e individua diciotto settori tematici di interesse prioritario (vedi appendice n.1) per migliorare la qualità della vita delle donne con disabilità. Qualunque sia il settore interessato, le politiche di intervento dovranno annoverare, tra gli elementi da prendere in considerazione, anche l'appartenenza di genere. Ciò almeno in linea di principio.

Come “Gruppo donne UILDM” ci siamo chiesti se in Italia le associazioni che si occupano di handicap affrontano queste tematiche e abbiamo cercato di capire quale avrebbe potuto essere lo strumento più idoneo a studiare questo fenomeno. Quindi abbiamo fatto una serie di considerazioni.

Solitamente, le associazioni che raggiungono un livello minimo di formalizzazione, e che non siano *a conduzione familiare*, devono affrontare il problema di dotarsi di strumenti utili sia a far circolare le informazioni sull'attività svolta all'interno dell'associazione, sia a rispondere alle domande di chi, non facendo parte dell'associazione, si interroghi circa le azioni intraprese di quest'ultima. Gli strumenti operativi per affrontare questo aspetto sono diversi, ma possiamo affermare che la pubblicazione

periodica di un bollettino, di un notiziario o di una rivista sia la soluzione meglio rispondente alle funzioni a cui abbiamo accennato. Queste pubblicazioni non sostituiscono l'immediatezza e l'importanza, in termini di democrazia, degli incontri e delle assemblee, ma in genere, arrivando direttamente a casa delle persone (soci e non), esse diffondono le informazioni in modo più capillare, omogeneo e costante degli altri canali di comunicazione utilizzati dalle associazioni stesse. Se consideriamo che alle assemblee dei soci partecipano solo i delegati e che internet non è ancora un patrimonio di tutti, è facile dedurre che l'informazione su carta rimane, almeno per ora, il veicolo più accessibile. In poche parole possiamo affermare che, se l'associazione svolge una qualche attività a cui attribuisce un minimo di rilievo, è verosimile che, qualora disponga di pubblicazioni periodiche, queste costituiranno il veicolo privilegiato di pubblicizzazione e rendicontazione di tali attività.

Per essere trasparenti fino in fondo, dobbiamo chiarire che solitamente non c'è una perfetta rispondenza tra i contenuti politici dell'associazione e le pubblicazioni da questa prodotte. In genere il compito di curare l'informazione è affidato a persone diverse dall'Esecutivo Politico delle associazioni. Si tratta di una pratica con due vantaggi sostanziali: quello di assegnare questo importante e delicato compito a persone competenti in materia (non è detto che i dirigenti delle associazioni abbiano questa caratteristica), e quello di evitare il rischio della concentrazione dei poteri (un minimo di verifica sull'operato dei dirigenti è una garanzia di trasparenza). Tradotto in termini pratici ciò significa che la linea politica editoriale è in realtà una *interpretazione mediata* della linea politica effettiva. Questa doverosa precisazione non sminuisce il fatto che, comunque, le pubblicazioni periodiche costituiscono in genere la fonte di informazione più completa circa l'attività delle associazioni.

Alla luce di queste considerazioni si capisce che, se vogliamo verificare il livello di sensibilità di un'associazione riguardo a un tema specifico, troveremo nelle sue pubblicazioni periodiche e, in special modo nelle riviste, un buon indicatore di questa sensibilità. Da qui l'idea di effettuare un monitoraggio di testate su stampa specialistica sul tema "donne e disabilità".

Le riviste specializzate nel settore dell'handicap e della disabilità scrivono di "donne e disabilità"? E se ne scrivono, come ne scrivono? E Noi, UILDM, come ne scriviamo? L'impostazione teorica di questa indagine prende le mosse da queste domande che ci consentono di individuare l'oggetto da esaminare.

Specificando ulteriormente il nostro oggetto, abbiamo scelto di analizzare il binomio **"donne-disabilità"** in due direzioni: **donne con disabilità** e **donne che assistono persone con disabilità**. Questa scelta è stata fatta considerando che in Italia le mansioni di assistenza alla persona sono ancora

svolte in grande prevalenza da donne, e che queste condividono con le donne disabili almeno due caratteristiche: appartengono al genere femminile e dunque risentono dei costrutti culturali ad esso associati e, entrambe, fanno scelte in funzione della disabilità.

Inoltre, ritenendo che una buona analisi è in prima istanza un'auto-analisi, abbiamo scelto di assumere come strumenti di indagine le *più rappresentative* riviste pubblicate dalla UILDM: “**DM Periodico della UILDM**” (rivista nazionale dell'Associazione pubblicata a Padova), “**Finestra aperta**” (pubblicazione della UILDM di Roma), “**Il Jolly**” (rivista della UILDM di Bergamo) e “**L'agenda**” (rivista del Comitato Regionale Lombardo pubblicata a Monza). Abbiamo poi scelto due riviste *esterne* (non pubblicate dalla UILDM) per avere un termine di confronto: “**HP**” (del Centro Documentazione Handicap di Bologna) e “**Ruotalibera**” (dell'Associazione Paraplegici Lombarda di Milano).

Individuato e specificato l'oggetto d'indagine, trovato il nostro indicatore di sensibilità nelle riviste, rimane ora da definire il metodo di ricerca: di questo ci occuperemo nel prossimo paragrafo.

2. Scelte metodologiche

Nel paragrafo precedente abbiamo individuato il nostro *oggetto* di indagine, ossia scoprire se la stampa specialistica, e in primo luogo quella targata UILDM, scrive di donne e disabilità e, se ne scrive, come ne scrive. Abbiamo poi individuato il nostro *indicatore di sensibilità* al tema considerato nelle riviste pubblicate dalla UILDM e da altri organismi sociali che si occupano abitualmente di handicap e di disabilità. Ora ci proponiamo di trovare il metodo più adeguato al nostro oggetto di studio e al mezzo scelto per la conduzione di quest'indagine.

Quella che ci accingiamo a fare è un'indagine di tipo sperimentale, ossia basata sulla ricerca e l'osservazione dei fatti. Ci sono molti modi di ricercare e osservare i fatti, ma possiamo dire che questi si inquadrano tutti in due grandi categorie: una è l'osservazione diretta di una realtà o di un fenomeno sociale (da attuarsi attraverso inchieste, interviste, questionari, ecc.), l'altra consiste nella ricerca e nell'osservazione dei documenti che veicolano le tracce del fatto o del fenomeno che vogliamo osservare (rientrano nella categoria dei documenti: gli archivi, i libri, i giornali, le riviste, e la stampa in genere, ma anche gli oggetti, i dischi, le fotografie, i films, le registrazioni magnetiche, le statistiche, i documenti personali, ecc.).

Avendo scelto come strumento di indagine le riviste, la nostra ricerca si inquadra nel filone metodologico denominato *osservazione documentaria*, le riviste infatti sono considerate documenti a tutti gli effetti. Questo tipo di osservazione può essere condotta facendo ricorso a due categorie di tecniche di analisi dei documenti: i metodi classici e i metodi a base quantitativa. Le differenze tra questi due metodi sono molte, semplificando possiamo dire che mentre i primi si concentrano sul documento complessivamente considerato cercando di individuarne i contenuti fondamentali e di trovare le relazioni tra le idee; i secondi operano in modo più meccanico sezionando i testi e concentrandosi sulla terminologia, lo stile, i modi di espressione, ma anche sul significato e il contenuto delle parole. I metodi classici rispettano la struttura interna dei documenti: nel caso dei libri studiano ad esempio i capitoli o i paragrafi, nel caso delle riviste si concentrano sugli articoli o su sezioni di essi già scandite dall'editore. Essi sono definiti *a base organica* proprio perché rispettano la costruzione interna del documento assumendo come unità d'analisi una sezione ben definita di esso. I metodi quantitativi, pur riducendo al minimo l'interpretazione soggettiva dell'operatore (inconveniente non trascurabile dei metodi classici), hanno difetto di disarticolare i testi analizzati e di trascurare la struttura delle idee proposta dall'autore o dall'editore (M. Duverger, 1961).

Considerando che il nostro oggetto di indagine attribuisce una particolare importanza ai contenuti espressi nelle pubblicazioni e che la struttura per articoli adottata dalle riviste sia un aspetto rilevante ai

fini del nostro studio, scegliamo di effettuare un'analisi dei contenuti utilizzando gli articoli come unità di base. In sostanza assumiamo dal metodo quantitativo un importante elemento di oggettività schedando i documenti attraverso categorie analitiche prefissate relative al contenuto, ma, invece di effettuare questa schedatura su base grammaticale, recuperiamo l'elemento qualitativo della metodologia classica rispettando la struttura per articoli proposta dalle riviste. Siamo consapevoli che si tratta di una metodologia *ibrida*, ciò nonostante scegliamo di percorrere questa strada sostenuti dalla sincera convinzione che debbano essere i metodi a *piegarsi* alla realtà e non viceversa. Questa scelta mantiene l'indagine su una prospettiva sociologica di tipo qualitativo, ma contemporaneamente contiene la discrezionalità dell'operatore.

Il punto di partenza del nostro lavoro di indagine consiste nell'esaminare le riviste e nell'individuare tutti gli articoli che hanno per contenuto il tema considerato (donne e disabilità). Nel caso specifico questo lavoro è stato svolto da quattro operatori (monitori). In particolare sono stati selezionati gli articoli in cui rilevasse una delle due figure di donna o dai quali emergesse la condizione femminile associata alla disabilità. Per contro non rientrano in questa indagine articoli che, pur essendo scritti da donne con disabilità o da donne che svolgono mansioni di assistenza, risultano troppo *tecnici* (ad esempio una donna disabile che descrive un'attività lavorativa facendo rilevare solo le caratteristiche di quest'ultima e non considerando la propria situazione), o comunque non attinenti con le tematiche trattate in questo lavoro.

Tutti gli articoli selezionati sono stati schedati utilizzando una griglia appositamente preparata. Questa griglia è stata predisposta per raccogliere tutte le informazioni utili ad una individuazione puntuale degli articoli (autore, titolo ed eventuale sottotitolo dell'articolo, nome e luogo della rivista su cui è avvenuta la pubblicazione, nonché numero e data della stessa e, infine, pagina/e in cui compare l'articolo individuato). Inoltre sono state rilevate alcune informazioni *analitiche e descrittive* degli articoli monitorati: il principale argomento, il tipo di donna protagonista (donna con disabilità e donna che assiste), il tipo d'articolo, un breve riassunto dello stesso e le note aggiuntive del monitore qualora ritenesse opportuno sottolineare alcuni aspetti.

Per quel che concerne il **principale argomento** trattato negli articoli abbiamo svolto il lavoro di schedatura facendo ricorso a **tre dici categorie analitiche prefissate**:

1. “**questione femminile**”: rientrano in questa categoria gli articoli che trattano complessivamente della condizione femminile connessa con la disabilità e dei costrutti culturali ad essa associati.
2. “**vita indipendente, autodeterminazione**”: si riferisce agli articoli in cui risultano centrali i temi delle pari opportunità per le donne disabili, dell'indipendenza (intesa come possibilità di fare scelte

senza dover tener conto della propria condizione di disabilità), e più in generale dell'autodeterminazione della donna con disabilità o che assiste persone con disabilità.

3. **“esperienza di vita, testimonianza”**: rientrano in questa categoria tutte le esperienze inerenti al tema considerato con la sola esclusione di quelle che si inquadrano in modo più specifico nelle altre categorie individuate. Ad esempio un'esperienza di maternità è sicuramente un'esperienza di vita, ma avendo riservato a questo tipo di esperienze una categoria specifica (“maternità”), un articolo avente ad oggetto questo argomento sarà catalogato in quest'ultima categoria.
4. **“esperienza di madre”**: abbiamo incluso in questa categoria tutte le esperienze relative alla condizione di madre considerata nel ruolo di cura dei figli.
5. **“maternità”**: questa categoria si distingue dalla precedente perché, pur riguardando il ruolo di madre, si riferisce in specifico alla scelta di intraprendere o condurre una gravidanza e non al ruolo di cura dei figli.
6. **“affettività, sessualità, rapporto con il proprio corpo”**: si tratta di una categoria relativa a opinioni, atteggiamenti, o esperienze su questi tre temi con esclusione degli articoli più incentrati sulle dinamiche della vita di coppia (catalogati separatamente), e di quelli inquadrabili nella categoria “estetica, immagine”.
7. **“vita di coppia”**: è relativa alla descrizione di esperienze vissute di vita di coppia, inerenti la presenza della disabilità e in cui la sessualità non risulti l'aspetto preminente. Precisiamo inoltre che non rientrano in questa categoria le opinioni o gli atteggiamenti relativi all'affettività genericamente considerata (catalogati nella categoria “affettività, sessualità, ...”).
8. **“estetica, immagine”**: rientrano in questa categoria tutti gli articoli incentrati sui due aspetti considerati e che non si inquadrino più globalmente nella categoria “rapporto con il proprio corpo”.
9. **“esperienza di sorella”**: questa categoria riguarda in specifico il ruolo di sorella nei suoi due versanti, sorella con disabilità e sorella che assiste.
10. **“arte (musica, poesia, teatro, ...)”**: abbiamo incluso in questa categoria tutte le esperienze che riguardano il rapporto con l'arte da parte delle due figure di donna considerate.
11. **“lavoro”**: rientrano in questa categoria le esperienze lavorative in cui rilevi la disabilità e l'appartenenza di genere.
12. **“scuola”**: si collocano in questa categoria le esperienze relative alla scuola e connesse con la femminilità e la disabilità. Non fanno parte di questa categoria gli articoli che trattando di scuola non trattino l'aspetto di genere.
13. **“altro”**: categoria residuale in cui abbiamo incluso tutti gli articoli che, pur trattando del tema considerato, non si inquadrano in nessuna delle categorie appena descritte.

Per quel che concerne il **tipo d'articolo** abbiamo elaborato la seguente tipologia:

- a. inchiesta, dossier, studio, resoconto di un incontro o di un convegno
- b. storia di vita, esperienza
- c. opinione
- d. intervista
- e. recensione.

La codifica dei dati è stata effettuata utilizzando un database strutturato in schede formulate in modo da contenere i dati appena descritti. Forniamo un esempio di scheda nell'appendice n.2 e facciamo presente che la raccolta integrale di tutte le schede è disponibile in una dispensa integrativa (allegato A) abbinata a questa relazione.

Dopo aver fornito tutti gli elementi a nostro avviso essenziali a descrivere il metodo di indagine utilizzato, passiamo ora all'analisi dei risultati ottenuti.

3. Analisi dei risultati

In questa parte della nostra esposizione analizziamo i risultati ottenuti con il lavoro di monitoraggio effettuato con i criteri illustrati nella parte metodologica. Per rendere più chiara possibile l'esposizione abbiamo distinto questo paragrafo in due parti: una relativa al comportamento delle singole testate e un'altra tesa a tracciare il quadro complessivo.

3.1 Il comportamento delle singole testate

Ricordiamo che le testate monitorate sono le seguenti: "DM Periodico della UILDM" (Padova), "Finestra aperta"(Roma), HP (Bologna), "Il Jolly" (Bergamo), "L'agenda" (Monza) e "Ruotalibera" (Milano). Esse sono state individuate in ragione delle considerazioni espresse nel paragrafo relativo all'impostazione dell'indagine. Precisiamo inoltre che non è possibile effettuare un confronto puntuale tra i dati assoluti emersi dall'analisi di queste riviste perché esse hanno impostazioni e periodicità diverse, né rientra nelle nostre prerogative esprimere un giudizio di valore sulle scelte editoriali delle singole testate. **Rimane omogeneo per tutte il metodo di selezione degli articoli e l'intervallo di tempo considerato (gli anni 1995-1999):** le comparazioni dovranno dunque fermarsi a questi due livelli di analisi.

Prima di procedere con l'analisi dei dati relativi alle singole testate precisiamo che per ciascuna di esse forniremo il numero degli articoli individuati e gli argomenti degli stessi suddivisi per categorie

analitiche e per tipologia di donna protagonista. Ci riserviamo invece di fornire la distribuzione degli articoli nel tempo e quella per tipologia d'articolo nella seconda parte di questo paragrafo, quella sul quadro complessivo.

DM Periodico della UILDM (Padova)

Mentre le altre riviste della UILDM che andremo ad analizzare hanno la caratteristica di essere espressione di realtà locali più o meno vaste, "DM Periodico della UILDM" è la rivista nazionale dell'Associazione. Essa ha una periodicità trimestrale e si occupa sia delle problematiche inerenti alle patologie neuromuscolari, sia di disabilità e handicap in senso più lato. Nata come rivista di taglio prevalentemente medico, oggi essa non trascura gli aspetti medici ma ha spostato il suo centro su diversi piani: sociale (culturale), giuridico, di rivendicazione dei diritti e della qualità della vita delle persone con disabilità. In una ipotetica scala delle priorità delle scelte editoriali, i contenuti si pongono indiscutibilmente al primo posto.

Dall'analisi di questa rivista risulta che negli anni 1995-1999 sono stati pubblicati **26 articoli** sul tema "donne e disabilità". Di essi descriviamo le caratteristiche salienti nella tabella (n.3.1.1) riportata di seguito.

Tabella 3.1.1

**Distribuzione degli articoli per categoria analitica e per tipologia di donna protagonista
relativa alla rivista: "DM Periodico della UILDM"**

Categoria analitica	n. articoli	don. con dis.	don. che ass.	due tipi di don.
Questione femminile	4	4	0	0
Estetica, immagine	4	4	0	0
Esperienza di madre	4	0	4	0
Esperienza di vita	3	3	0	0
Affet., sessualità, rapp. col corpo	2	2	0	0
Vita di coppia	1	0	1	0
Lavoro	1	1	0	0
Maternità	1	1	0	0
Scuola	1	1	0	0
Autodeterminazione	1	1	0	0
Arte	1	1	0	0
Altro	3	3	0	0
Totale	26	21	5	0

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con il monitoraggio di testate.

Possiamo osservare che gli articoli selezionati in questa rivista presentano una distribuzione molto eterogenea per quel che concerne i contenuti. Questo dato lascia intuire che il tema considerato è percepito e rappresentato nei suoi molteplici aspetti. Possiamo ipotizzare una scelta editoriale in tal senso, ma si deve anche tener presente che questo tipo di riviste trovano un importante elemento di vivacità culturale nei contributi spontaneamente proposti dai lettori e dai soci dell'Associazione, di modo che la linea editoriale risultante risente, per certi versi, di una qualche influenza dal basso (dalla base).

Dalla tabella emerge chiaramente che gli argomenti più frequenti sono la questione femminile, le esperienze di madre e l'estetica che, almeno in questo lavoro, non è necessariamente sinonimo di frivolezza. Per quel che concerne invece la tipologia di protagonista, solo 5 articoli riguardano le donne che assistono persone con disabilità e, tra questi, quattro riguardano esperienze di madre e solo uno la vita di coppia vista da chi sceglie di accompagnarsi a una persona con disabilità (De Vivo Maria, "Pensieri infiniti", *DM Periodico della UILDM* (Padova), febbraio 1995, n.117, pag.8). Possiamo considerare quest'ultimo un contributo abbastanza significativo se teniamo presente che, sul totale degli articoli selezionati in questa indagine, sono solo due quelli scritti da questo tipo di donna (l'altro è pubblicato dalla rivista "Il Jolly" di Bergamo).

Dai dati complessivi dell'indagine risulta un generale accordo nel riconoscere alle donne con disabilità una situazione di maggiore svantaggio rispetto agli uomini disabili. Quando c'è stato un pronunciamento su questo aspetto, tutti i contributi si sono espressi in questo senso. Anche la nostra indagine ha fatto proprio questo approccio culturale. In questa rivista abbiamo trovato l'unico articolo in controtendenza. L'autrice non nega che le persone con disabilità siano soggette a pregiudizi da parte della società, ma ritiene che questi riguardino uomini e donne in uguale misura (Orazi Oriella, "Il pregiudizio non ha sesso", *DM Periodico della UILDM* (Padova), novembre 1996, n.124, pag.17).

Significativo risulta anche un contributo sull'autodeterminazione: in un momento in cui l'Associazione sta facendo propri i principi della "Vita indipendente", non sono ancora molti gli apporti da parte femminile. Nel periodo esaminato ne abbiamo trovato solo due di cui, appunto, uno su questa rivista (Lucchesi Lucia, "Scegliere il proprio destino", *DM Periodico della UILDM* (Padova), aprile 1996, n.122, pag.16) e l'altro sulla rivista "Ruotalibera" di Milano.

In ragione di queste osservazioni e ritenendo che sia utile offrire la possibilità di verificare i toni di questi documenti, scegliamo di proporvi i tre articoli commentati nella sezione seconda di questo lavoro che è stata pensata proprio per questo scopo.

Finestra aperta (Roma)

Questa rivista è pubblicata dalla Sezione UILDM di Roma ed ha una periodicità mensile. Pur essendo espressione di una realtà locale apre spesso a temi di portata più vasta. Una delle sue caratteristiche più

interessanti è sicuramente quella di offrire ampio spazio al ruolo materno, inteso sia nel senso di cura dei figli, sia in quello di scelta di intraprendere una gravidanza. Caratteristica che traspare in modo chiaro dai dati che andremo ad esaminare. Nel quadro complessivo della nostra indagine è la seconda rivista che ha pubblicato più **articoli** sul tema considerato raggiungendo quota **23**.

Conformemente all'impostazione adottata per rendere più agevole l'esposizione e la comprensione, abbiamo sintetizzato in una tabella (n.3.1.2) i dati relativi alle categorie analitiche rinvenute e la ripartizione per tipologia di donna protagonista.

Tabella 3.1.2
Distribuzione degli articoli per categoria analitica e per tipologia di donna protagonista
relativa alla rivista: "Finestra aperta"

Categoria analitica	n. articoli	don. con dis.	don. che ass.	due tipi di don.
Esperienza di madre	7	1	6	0
Affettività, sessualità, ...	4	3	1	0
Maternità	3	2	1	0
Arte	2	2	0	0
Estetica, immagine	2	2	0	0
Esperienza di vita	1	1	0	0
Lavoro	1	1	0	0
Altro	3	1	2	0
Totale	23	13	10	0

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con il monitoraggio di testate.

Come abbiamo già accennato, un ampio spazio è riservato alle "esperienze di madre". In genere questa categoria è monopolio quasi esclusivo delle donne che assistono, mentre, quando sono le donne con disabilità a scrivere, si concentrano prevalentemente sulla scelta di intraprendere e condurre una gravidanza piuttosto che sul ruolo di cura dei figli. In "Finestra aperta" abbiamo trovato un breve articolo che tratta sì di gravidanza, ma che affronta anche l'aspetto della cura dei figli da parte di una donna con disabilità (Brancozzi Alessandro, "Con l'aiuto di papà", *Finestra aperta* (Roma), luglio 1999, n.7, pag.7).

Altro contributo degno di nota è un articolo catalogato nella categoria "Estetica, immagine" in cui l'autrice propone qualche suggerimento per imparare a truccarsi da sole (Peppoloni Maura, "Più belle

senza aiuto”, *Finestra aperta* (Roma), ottobre 1998, n.10, pag.22). In ragione della loro particolarità, proponiamo questi contributi nella sezione seconda di questo lavoro.

Per quel che concerne le tipologie di donne protagoniste in questa rivista prevalgono sempre le donne con disabilità. Consideriamo razionale che sia così. Notiamo però che rispetto alla rivista nazionale la differenza tra il numero di articoli dedicati alle due figure di donna è molto minore.

HP (Bologna)

La rivista “HP” è pubblicata dal Centro Documentazione Handicap di Bologna. Nel periodo relativo alla nostra indagine presenta una periodicità variabile: le pubblicazioni sono passate dai dieci numeri annuali del 1995, ai sei numeri l’anno negli anni successivi (1996-1999). A questa scelta editoriale se ne accompagna un’altra: quella di strutturare la rivista seguendo filoni tematici. Particolarità che ha come risultato una distribuzione degli articoli per categoria analitica abbastanza anomala rispetto a quella di tutte le altre riviste esaminate.

Si tratta di una rivista molto curata nei contenuti e che predilige un taglio *intellettuale*, elemento questo che, presumibilmente, circoscrive il target della rivista ad un pubblico con formazione culturale medio-alta.

Nel periodo preso in esame sono stati selezionati 8 articoli dei quali forniamo la distribuzione nella seguente tabella (n.3.1.3).

Tabella 3.1.3

Distribuzione degli articoli per categoria analitica e per tipologia di donna protagonista relativa alla rivista: “HP”

Categoria analitica	n. articoli	don. con dis.	don. che ass.	due tipi di don.
Esperienza di madre	5	0	5	0
Esperienza di vita	1	1	0	0
Sessualità	1	1	0	0
Altro	1	1	0	0
Totale	8	3	5	0

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con il monitoraggio di testate.

Le “Esperienze di madre” mantengono lo stesso posto di riguardo delle altre due riviste già esaminate, mentre la particolarità di maggior rilievo di questa distribuzione consiste nella sovrarappresentazione delle donne che assistono rispetto alle donne con disabilità. La spiegazione si trova agevolmente se si considera che uno dei filoni tematici curati dalla rivista è dedicato al rapporto tra i

medici e i genitori di bambini con disabilità e, in specifico, alla *comunicazione dell'evento*. Per contro, proprio questa scelta editoriale di procedere per filoni tematici ha contenuto il numero degli articoli dedicati alle donne con disabilità (solo tre in cinque anni).

Tra i contributi più interessanti segnaliamo un brano tratto da un libro di Rosanna Benzi (*Il vizio di vivere. Vent'anni nel polmone di acciaio*, a cura di Saverio Paffumi, 1989, Rusconi). Si tratta di un contributo di grande rilievo anche perché la sua autrice è ancora oggi, a distanza di anni dalla sua scomparsa, una figura di riferimento per molte persone con disabilità (Rosanna Benzi, “Una lunga camminata sotto al pioggia”, *HP* (Bologna), novembre-dicembre 1999, n.72, pag.52-53). Per questo motivo abbiamo scelto di proporvelo, anche se in una versione ridotta (per ragioni di spazio), nella sezione seconda di questa dispensa.

Il Jolly (Bergamo)

“Il Jolly” è la rivista pubblicata dalla Sezione UILDM di Bergamo ed ha una periodicità trimestrale. Originale nel suo genere, questa pubblicazione attribuisce una grande importanza alla comunicazione per immagini, monotematiche per ciascun numero pubblicato, e predilige lo stile informale. Il risultato è un impatto decisamente immediato con il lettore. Si tratta di una rivista impegnata a diversi livelli, tra i quali il sociale (culturale) ha un posto di tutto riguardo.

Negli anni 1995-1999 sono stati monitorati **18 articoli** che, conformemente a quanto già fatto per le altre riviste, abbiamo riassunto nella tabella (n.3.1.4.) che proponiamo di seguito.

Tabella 3.1.4

Distribuzione degli articoli per categoria analitica e per tipologia di donna protagonista relativa alla rivista: “Il Jolly”

Categoria analitica	n. articoli	don. con dis.	don. che ass.	due tipi di don.
Esperienza di vita	6	6	0	0
Vita di coppia	3	2	1	0
Sessualità	2	2	0	0
Arte	2	2	0	0
Estetica, immagine	2	2	0	0
Questione femminile	1	0	0	1
Lavoro	1	1	0	0
Altro	1	0	1	0
Totale	18	15	2	1

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con il monitoraggio di testate.

Come possiamo evincere dalla tabella, le “Esperienze di vita” hanno totalizzato ben sei articoli, mentre, in contrasto con le altre riviste esaminate, le “Esperienze di madre” non figurano in questa distribuzione. In realtà abbiamo trovato un articolo nel quale compare una figura materna, ma questo, nella sua impostazione complessiva, si inquadra più correttamente nella categoria dal taglio più ampio denominata “Questione femminile”. Questo documento è interessante anche per un altro motivo: è l’unico contributo in cui sono simultaneamente presenti come protagoniste le due figure di donna. (Coppedè Nunzia, “Dedicato alle donne rimaste al margine”, *Il Jolly* (Bergamo), marzo 1995, n.29, pag.8-9). Esistono anche altri contributi in cui compaiono entrambe le figure di donna, ma in genere in questi documenti solo una di esse ha un ruolo da protagonista, mentre l’altra fa da sfondo.

Un altro documento interessante si inquadra nella categoria “Vita di coppia” e riporta l’esperienza di una donna con disabilità. Non è unico nel suo genere ma, a nostro avviso rappresenta in modo adeguato questa categoria analitica: è la storia comune di persone altrettanto comuni. (Tirabassi Maddia, “Una storia importante”, *Il Jolly* (Bergamo), settembre 1998, n.43, pag.27-28). Potrete trovare i due documenti citati nella sezione seconda di questo lavoro.

Cogliamo l’occasione per osservare che la caratteristica di riuscire a fare cultura raccontando la quotidianità e la normalità è una nota distintiva di queste pubblicazioni rispetto alla stampa non specialistica. Quest’ultima infatti, così come anche la televisione, è assoggettata alle routine produttive e ai criteri di notiziabilità che *impongono* di trattare solo casi giornalisticamente appetibili.

L’agenda (Monza)

Siamo arrivati ad esaminare i dati dell’ultima (solo in ordine alfabetico) delle riviste pubblicate dalla UILDM e precisamente dal Comitato Regionale Lombardo. “L’agenda” ha una periodicità trimestrale e si distingue dalle altre riviste esaminate per l’uso del colore. Riguardo ai contenuti si presenta curata e attuale.

Tra i suoi tratti distintivi il rilievo accordato all’aspetto pedagogico dell’informazione. Non che le altre riviste trascurino questo aspetto. Chiunque scelga di fare informazione sceglie anche implicitamente di essere *educatore*. Ma l’uso intelligente della spaziatura, il ricorso a sintetiche introduzioni degli articoli accompagnato, talvolta, da brevi frasi laterali con compito didascalico, lasciano intuire l’attenzione riservata a questa funzione.

Complessivamente su questa rivista sono stati selezionati **19 articoli** dei quali forniamo una tabella descrittiva (n.3.1.5).

Tabella 3.1.5
Distribuzione degli articoli per categoria analitica e per tipologia di donna
protagonista
relativa alla rivista: “L’agenda”

Categoria analitica	n. articoli	don. con dis.	don. che ass.	due tipi di don.
Esperienza di vita	8	8	0	0
Esperienza di madre	3	0	3	0
Vita di coppia	2	2	0	0
Maternità	2	1	1	0
Affet., sessualità, rapp. col corpo	1	1	0	0
Esperienza di sorella	1	0	1	0
Scuola	1	1	0	0
Altro	1	0	1	0
Totale	19	13	6	0

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con il monitoraggio di testate.

Così come “Il Jolly” (Bergamo) anche “L’agenda” nel trattare il tema “donne e disabilità” ospita molte “Esperienze di vita”. Partendo dalla considerazione che questa è una delle due categorie analitiche più frequenti in questa indagine, riteniamo corretto fornire qualche elemento di verifica dei toni utilizzati in questi articoli. La storia di Bianca Folino riflette in modo abbastanza fedele lo stile di questa rivista, per questo motivo la proponiamo nella sezione seconda di questa dispensa pensata, appunto, allo scopo di fornire elementi di approfondimento e verifica (Folino Bianca, “Willebradnd, non mi fai paura”, *L’agenda* (Monza), novembre 1996, n.88, pag.22-23).

Altro documento di particolare interesse proposto da questa rivista è una “Esperienza di sorella”: non ne abbiamo trovate altre nelle riviste esaminate (Rizzi Renata, “Andrea, mio fratello”, *L’agenda* (Monza), febbraio 1999, n. 97, pag.18-19). Anche di questo contributo forniamo il testo nella sezione seconda di questa dispensa.

Riguardo al tipo di donna protagonista è confermata la prevalenza di articoli che trattano di donne con disabilità rispetto a quelle che assistono.

Ruotalibera (Milano)

Questa rivista presenta una periodicità trimestrale ed è pubblicata dall'Associazione Paraplegici Lombarda. "Ruotalibera" si occupa in modo specifico di paraplegia e di lesioni midollari in genere. Una delle parole chiave che guida le scelte editoriali è sicuramente "autonomia" intesa sia in senso stretto, come recupero e valorizzazione delle capacità residue della persona disabile, sia nel senso più ampio, come strumento per l'autodeterminazione.

Potrete trovare in questa rivista molti articoli sull'autonomia e, come correlato, sugli ausili, sulle macchine adattate, sui modi per prendere la patente, sullo sport ma anche sugli aspetti medici e riabilitativi, su quelli giuridici, ecc..

A dire il vero non sono molti gli **articoli** pubblicati sul tema "donne e disabilità" negli anni 1999-1995: sono solo **2**. Anche a questi riserviamo l'ormai consueta tabella (n. 3.1.6).

Tabella 3.1.6

Distribuzione degli articoli per categoria analitica e per tipologia di donna protagonista relativa alla rivista: "Ruotalibera"

Categoria analitica	n. articoli	don. con dis.	don. che ass.	due tipi di don.
Sessualità	1	1	0	0
Vita indipendente	1	1		0
			0	
Totale	2	2	0	0

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con il monitoraggio di testate.

In rappresentanza dei contributi forniti da questa rivista proponiamo nella sezione seconda uno stralcio di un articolo relativo alla categoria "Sessualità" (non possiamo pubblicarlo tutto per motivi di spazio). Si tratta di un documento molto interessante perché, oltre ad essere ricco di spunti critici, riesce a conciliare in modo eccellente sobrietà e schiettezza (Rossignoli Amalia, "Una esperienza. Una vita", *Ruotalibera* (Milano), luglio-settembre 1999, pag.14-18).

Concludiamo così la parte del paragrafo dedicata al comportamento delle singole riviste e passiamo a quella in cui tracciamo un quadro complessivo dei dati raccolti con questa indagine.

3.2 Il quadro complessivo

Veniamo dunque alle sintesi complessive e, anche qui, nell'intento di rendere più agevole possibile l'esposizione e la comprensione, faremo uso di qualche tabella.

La prima di queste tabelle (n.3.2.1) visualizza il numero degli articoli individuati nelle singole testate. Prima di prenderne visione è doveroso precisare che la comparazione in termini assoluti degli articoli monitorati risultante dalla tabella non tiene in considerazione alcuni importanti elementi, tra i quali, ad esempio, la lunghezza degli articoli. Considerando due impostazioni editoriali molto diverse tra loro e comparando i documenti pubblicati da "Finestra aperta" (Roma) e quelli pubblicati da "HP" (Bologna), possiamo osservare che la prima rivista ha pubblicato ben 23 articoli nell'arco di tempo considerato, ma prendendo visione degli articoli notiamo anche che questi sono spesso molto brevi (meno di una pagina). Per contro è vero che "HP" ha pubblicato solo 8 articoli, ma questi si protraggono in genere per molte pagine. I contributi proposti a titolo esemplificativo nella sezione seconda consentono a chiunque di constatare questo aspetto.

Fatta questa doverosa precisazione possiamo presentare la tabella di sintesi che ripartisce i **96 articoli** selezionati per rivista di pubblicazione.

Tabella 3.2.1

Distribuzione complessiva degli articoli suddivisi per rivista sul tema "donne e disabilità" nel periodo 1995-1999

Rivista	n. articoli	%
DM Periodico della UILDM (Padova)	26	27
Finestra aperta (Roma)	23	24
L'agenda (Monza)	19	19,5
Il Jolly (Bergamo)	18	18,5
HP (Bologna)	8	8,5
Ruotalibera (Milano)	2	2,5
Totale	96	100

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con il monitoraggio di testate.

Ferme le considerazioni appena espresse e assumendo il numero di articoli pubblicati come indicatore di sensibilità al tema considerato, possiamo affermare che le quattro riviste della UILDM manifestano un interesse maggiore riguardo al tema "donne e disabilità" rispetto alle altre due riviste analizzate come termine di confronto (HP e Ruotalibera). Naturalmente

questa affermazione è vera solo per il periodo a cui si riferisce questa indagine, gli anni 1995-1999.

Se, come abbiamo argomentato nel paragrafo dedicato all'impostazione dell'indagine, le riviste costituiscono in genere la fonte di informazione più completa circa l'attività delle associazioni o degli organismi che le pubblicano, allora possiamo affermare che la sensibilità che traspare da questi dati è quella che più si avvicina a quella effettiva delle associazioni di cui sono espressione. Parliamo di *vicinanza* e non di identità con la sensibilità effettiva perché i dati rinvenuti si riferiscono a una sensibilità (un interesse) esplicitamente espressa e documentata nelle riviste. Detto più chiaramente, non si può escludere che esista una *sensibilità non documentata o documentata con mezzi diversi dalle riviste* e, anche nell'ipotesi che questa esista, gli strumenti e il metodo utilizzati in questa indagine non ci consentono di rilevarla.

Andando avanti nella nostra esposizione, nella prossima tabella (n.3.2.2) troviamo la distribuzione complessiva degli articoli suddivisi nelle tredici categorie analitiche individuate per descrivere i contenuti degli articoli stessi.

Tabella 3.2.2

Distribuzione complessiva degli articoli per categoria analitica

Categoria analitica	n. articoli	%
Esperienza di vita, testimonianza	19	20
Esperienza di madre	19	20
Affett., sessualità, rapp. col corpo	11	11,5
Estetica, immagine	8	8,5
Vita di coppia	6	6,5
Maternità	6	6,5
Questione femminile	5	5
Arte (musica, poesia, teatro,...)	5	5
Lavoro	3	3
Scuola	2	2
Vita indipend., autodeterminazione	2	2
Esperienza di sorella	1	1
Altro	9	9
Totale	96	100

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con il monitoraggio di testate.

Come possiamo vedere le esperienze di vita e quelle di madre occupano il primo posto con lo stesso numero di articoli. Ma, come constateremo meglio in seguito, mentre la prima categoria analitica (“Esperienze di vita, testimonianza”) si riferisce alle donne con disabilità, la seconda (“Esperienza di madre”) riguarda in modo quasi esclusivo le donne che assistono persone disabili. Anche alla categoria “Affettività, sessualità, ...” è riservata una buona copertura: 11 articoli in un campione così piccolo non sono pochi se consideriamo che le altre categorie hanno totalizzato valori più bassi e tra loro più vicini.

Altra osservazione interessante relativa ai contenuti consiste nel riscontrare un generale accordo nel riconoscere alle donne con disabilità una situazione di maggiore svantaggio rispetto agli uomini disabili. Gli articoli che hanno trattato questo aspetto si sono pronunciati in tal senso. Abbiamo trovato solo un contributo in cui l'autrice, pur riconoscendo che la società esprime pregiudizi nei confronti delle persone con disabilità, disconosce che vi sia un trattamento differenziato sulla base del genere.

Infine destano in noi un grande interesse i 5 articoli catalogati nella categoria “Questione femminile” perché lasciano intuire una riflessione più complessiva del semplice (anche se importante) resoconto di vita.

Questi dati assumono significati più chiari se esaminati considerando il tipo di donna protagonista. Per questo motivo nelle prossime due tabelle (n.3.2.3.a e n.3.2.3.b.) tratteremo questo aspetto.

Tabella 3.2.3.a

Distribuzione complessiva degli articoli per tipo di donna protagonista

Tipo di donna protagonista	n. articoli	%
Donna con disabilità	67	70
Donna che assiste pers. disabili	28	29
Entrambe le figure di donna	1	1
Totale	96	100

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con il monitoraggio di testate.

Da questa tabella possiamo vedere che le donne con disabilità sono protagoniste nel 70% degli articoli. Questo dato non sorprende se si considera che le riviste monitorate sono riviste specialistiche del settore e, d'altra parte, la percentuale di articoli riservata alle donne che assistono non è così esigua. Notiamo che solo in un caso le due figure riescono ad essere entrambe protagoniste. Non che le due figure di donna non siano contemporaneamente presenti anche in qualche altro articolo, solo che in genere una delle due predomina e l'altra compare sullo sfondo.

Nella prossima tabella (n.3.2.3.b) abbiamo specificato ulteriormente i dati relativi al tipo di donna protagonista incrociandoli con le tredici categorie analitiche individuate per descrivere i contenuti degli articoli.

Come possiamo constatare le due figure di donne sono rappresentate in modo abbastanza disomogeneo nelle diverse categorie analitiche. Tra le donne con disabilità rimane fermo il primato delle “Esperienze di vita”, seguito da “Affettività, sessualità, rapporto con il proprio corpo” e “Estetica, immagine”. Se affrontano il tema del ruolo materno, le donne con disabilità si concentrano di più sulla scelta di intraprendere e condurre una gravidanza, mentre il ruolo di cura dei figli risulta trattato in modo più marginale. Viceversa, tra le donne che assistono quelle che manifestano un'esigenza maggiore di raccontarsi o che vengono raccontate di più sono le mamme nel loro ruolo di cura dei figli. Queste due figure di donna (quelle con disabilità e quelle che assistono), pur appartenendo allo stesso genere, e pur

facendo entrambe scelte in funzione della disabilità, sembrano guardare il mondo da prospettive molto diverse.

Tabella 3.2.3.b

Distribuzione complessiva degli articoli per categoria analitica e per tipologia di donna protagonista

Categoria analitica	n. articoli	don. con dis.	don. che ass.	due tipi di don.
Esperienza di vita, testimonianza	19	19	0	0
Esperienza di madre	19	1	18	0
Affett., sessualità, rapp. col corpo	11	10	1	0
Estetica, immagine	8	8	0	0
Vita di coppia	6	4	2	0
Maternità	6	4	2	0
Questione femminile	5	4	0	1
Arte (musica, poesia, teatro,...)	5	5	0	0
Lavoro	3	3	0	0
Scuola	2	2	0	0
Vita indipend., autodeterminazione	2	2	0	0
Esperienza di sorella	1	0	1	0
Altro	9	5	4	0
Totale	96	67	28	1

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con il monitoraggio di testate.

Un'altra osservazione riguarda le figure di donna che scelgono di accompagnarsi a persone disabili e le sorelle: esse sono protagoniste solo in tre articoli. Probabilmente i fattori che ci consentono di interpretare quest'ultimo dato sono diversi; infatti se da un lato è vero queste due figure di donna che assistono (compagne-mogli e sorelle) sono numericamente meno consistenti delle mamme che svolgono questa stessa mansione, dall'altro lato è verosimile anche che molte di loro, considerando i propri rapporti personali come qualcosa di attinente alla propria *sfera privata*, non sentano l'esigenza di parlarne in una rivista o che, addirittura, pensino a questa ipotesi come ad una violazione della privacy.

Continuiamo la nostra esposizione sintetizzando nella prossima tabella (n.3.2.4) i dati relativi al numero di articoli pubblicati dalle riviste suddivisi per anno di pubblicazione.

Tabella 3.2.4

Distribuzione complessiva degli articoli nell'intervallo di tempo considerato (anni 1995-1999)

Rivista	1999	1998	1997	1996	1995	tot.	%
DM Periodico della UILDM	6	7	2	6	5	26	27
Finestra aperta	8	3	3	8	1	23	24
L'agenda	6	2	4	5	2	19	19,5
Il Jolly	1	3	2	2	10	18	18,5
HP	2	2	0	3	1	8	8,5
Ruotalibera	1	0	0	1	0	2	2,5
Totale	24	17	11	25	19	96	100

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con il monitoraggio di testate.

La prima osservazione consiste nel notare che l'attenzione delle riviste riguardo al tema "donne e disabilità" descrive andamenti molto eterogenei tra loro. Una seconda osservazione constatata che, prendendo in esame i totali delle diverse annate, il 1997 è l'anno che ha toccato il valore più basso: solo 11 articoli su sei riviste. Si tratta di un dato che desta molta perplessità se si considera che il 1997 è l'anno dell'approvazione del *Manifesto delle donne disabili d'Europa*.

In conclusione di questo paragrafo dedicato all'analisi dei risultati ottenuti con il lavoro di monitoraggio presentiamo i dati relativi agli articoli suddivisi per tipologia d'articolo e per rivista (tabella n.3.2.5).

Tabella 3.2.5

Distribuzione complessiva degli articoli per tipologia di articolo

Tipo d'articolo	DM	F.a	L'a.	Il J.	HP	Ruot.	tot.
Storia di vita, esperienza	8	5	16	14	5	1	49
Inchiesta, dossier, resoconto di un incontro o di un conv.	7	4	3	2	2	1	19
Intervista	5	8	0	1	1	0	15
Opinione	5	2	0	1	0	0	8
Recensione	1	4	0	0	0	0	5
Totale	26	23	19	18	8	2	96

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con il monitoraggio di testate.

Legenda: DM = "DM Periodico della UILDM"; F.a = "Finestra aperta"; L'a. = "L'agenda"; Il J. = "Il Jolly"; HP = "HP"; Ruot. = "Ruotalibera".

Questi dati mostrano chiaramente che l'approccio più frequente nella trattazione del tema "donne e disabilità" è quello più spontaneo e meno strutturato: 49 articoli raccontano storie di vita o esperienze. Sono affrontate con questo approccio sia le storie e le esperienze comuni sia i casi di particolare gravità: non dobbiamo dimenticare, infatti, che tra gli scopi di queste riviste ci sono anche sicuramente la denuncia e la rivendicazione. Ma, a differenza di quanto accade nei mezzi di comunicazione non specialistici, queste riviste tendono a fare cultura raccontando la *normalità*; quella *normalità* che risulta poco appetibile alla luce dei criteri di notiziabilità utilizzati nella scelta delle notizie sia dalla stampa comune, che dalla televisione.

In conclusione della nostra analisi notiamo che, fermo il primato dell'approccio spontaneo, non manca quello più impegnato (gli studi) o quello collettivo (resoconti di incontri e convegni): questa tipologia di articolo è la seconda in termini frequenza (19 articoli).

Passiamo ora alle considerazioni conclusive.

4. Considerazioni conclusive

Dall'analisi dei risultati si evince che le riviste più *rappresentative* pubblicate dalla UILDM ("DM Periodico della UILDM", rivista nazionale pubblicata a Padova; "Finestra aperta", della Sezione Roma; "Il Jolly", della sezione Bergamo; "L'agenda", rivista del Comitato Regionale Lombardo pubblicata a Monza) manifestano, relativamente al periodo 1995-1999, una sensibilità maggiore riguardo al tema "donne e disabilità" rispetto alle altre due individuate come termine di confronto ("HP" del Centro Documentazione Handicap di Bologna; "Ruotalibera" dell'Associazione Paraplegici Lombarda di Milano).

Considerando che le riviste sono in genere la fonte di informazione più completa circa l'attività delle associazioni o degli organismi che le pubblicano, possiamo sostenere che la sensibilità riscontrata nelle riviste, riguardo al tema considerato in questa analisi, sia presumibilmente quella più vicina alla sensibilità effettiva delle associazioni a cui si riferiscono.

Le donne con disabilità risultano protagoniste nel 70% degli articoli, quelle che assistono persone con disabilità nel 29%, mentre solo un articolo le vede protagoniste entrambe.

Riguardo al contenuto degli articoli le categorie analitiche più frequenti sono "Esperienza di vita, testimonianza", "Esperienza di madre" e "Affettività, sessualità e rapporto col proprio corpo". Ma mentre la prima categoria citata si riferisce solo alle donne con disabilità, la seconda è trattata in modo quasi esclusivo dalle donne che assistono (18 articoli su 19). Nelle donne con disabilità il ruolo materno

è considerato maggiormente nella scelta di intraprendere e condurre una gravidanza e solo marginalmente nell'aspetto di cura dei figli. Incrociando le categorie analitiche relative agli argomenti trattati col tipo di donna protagonista si intuisce che le due figure di donna considerate, quelle con disabilità e quelle che assistono, pur appartenendo allo stesso genere, e pur facendo entrambe scelte in funzione della disabilità, tendono a guardare il mondo da prospettive molto diverse.

Esiste un generale accordo nel riconoscere alle donne con disabilità una situazione di maggiore svantaggio rispetto agli uomini disabili. Riguardo a questo aspetto è stato trovato un unico contributo che si pone come *pensiero divergente*.

La distribuzione degli articoli nel tempo risulta abbastanza eterogenea e desta perplessità che il picco più basso (11 articoli) si registri nel 1997, anno dell'approvazione del *Manifesto delle donne disabili d'Europa*. Mentre il 1995, anno dedicato alla "Donna", si attesta su valori medi (solo 19 articoli rispetto ai 25 del 1996, e ai 24 del 1999). Riguardo invece alla tipologia degli articoli, l'approccio spontaneo e meno strutturato è quello più frequente ("Storia di vita, esperienza") con 49 articoli, mentre il secondo posto spetta alla categoria "Inchiesta, dossier, resoconto di un incontro o di un convegno" con 19 articoli.

Trovano grande spazio in queste riviste le storie comuni di persone comuni: possiamo individuare in ciò il tratto più caratterizzante rispetto ai mezzi di comunicazione non specializzati. Gli studi che hanno sondato l'atteggiamento della stampa quotidiana o della televisione nella trattazione del tema "handicap e disabilità" (S. Besio e F. Roncarolo, 1996; V. Bussadori, 1994; E. Lombardi, 1997 e a.a. 1999-2000) concordano nell'osservare una generale tendenza dei media a trattare questo tema in modo approssimativo e con approccio sensazionalistico. In pratica diventano oggetto di interesse da parte della stampa o della televisione solo i casi singoli dotati di particolare drammaticità (caratterizzazione problematica), mentre vengono ignorati quelli che non raggiungono una soglia di criticità tale da fare notizia. Se la "normalità" viene presa in considerazione – specie nella televisione – viene trasformata in evento straordinario (spettacolarizzazione). In questo senso la stampa specialistica si pone come alternativa ai media nazionali.

Ferma la loro importante funzione di promuovere una cultura di integrazione tesa a contrastare la rappresentazione stereotipata degli altri mezzi di comunicazione, queste riviste trovano il loro più evidente scoglio nei limiti di target. Probabilmente la nuova frontiera della comunicazione consiste nel cercare di superare questo scoglio.

Se il senso di questo lavoro è quello di cercare un'apertura verso l'esterno, allora anche il "Gruppo donne UILDM" non potrà fare a meno di occuparsi di questo importante aspetto.

Sezione seconda

5. Come ne scriviamo

Tutte le indagini comportano delle operazioni di sintesi. Si tratta di un passaggio obbligato che implica inevitabilmente la perdita di alcune informazioni. Nella prima sezione di questo lavoro abbiamo proposto le sintesi dei risultati ottenuti con il lavoro di monitoraggio e le abbiamo accompagnate con alcune considerazioni critiche. Gli articoli *sono diventati* numeri, i loro contenuti *sono diventati* categorie analitiche. Ciò è utile per descrivere il fenomeno che abbiamo scelto di studiare ma ci dice ben poco sull'impostazione degli articoli, sui toni utilizzati, sui quei nessi logici attraverso i quali si dipanano i pensieri, sull'impatto comunicativo di ogni documento. In poche parole, nello sforzo di *quantificare* abbiamo perso un po' di *qualità*.

In questa sezione ci proponiamo di recuperare alcuni elementi importanti che abbiamo dovuto trascurare nella prima parte di questo lavoro. Per ciascuna rivista abbiamo selezionato alcuni brani e li abbiamo riproposti in questa parte della nostra esposizione accompagnati da una breve presentazione. Gli scopi sono quelli di dare un'idea del modo di porsi di ciascuna rivista, di fornire uno strumento di verifica e di approfondimento e di rendere meno asettica questa indagine. I brani selezionati non sono molti e sono stati individuati a titolo esemplificativo. Alcuni sono stati ripresi in versione integrale, altri in versione ridotta per ragioni di spazio. Abbiamo dovuto scegliere e non è stato facile.

Ciascuno di questi articoli ha un suo *spirito*, un suo messaggio, uno spunto di riflessione che merita di essere raccolto e condiviso.

5.1 DM Periodico della UILDM (rivista nazionale dell'Associazione pubblicata a Padova)

Pensieri infiniti di Maria De Vivo

(tratto da "DM Periodico della UILDM", febbraio 1995, n.117, pag.8)

In tutta la ricerca sono solo due gli articoli scritti da donne che hanno scelto di accompagnarsi a una persona con disabilità. Questo che proponiamo è uno dei due. Tra gli elementi degni di nota segnaliamo il cenno ad un fenomeno di cui si parla abbastanza poco: legarsi a una persona con disabilità qualche volta vuol dire anche rivedere i propri rapporti con le altre persone, specie con quelle significative (ad esempio i propri familiari).

Amo un ragazzo, Nello. Che è disabile. Ma io non lo considero tale. Il concetto di disabile è molto ampio e personalmente ritengo il vero disabile una persona apatica, pigra, indifferente al mondo che lo circonda, senza ambizioni. Nello invece ha reagito alla sua malattia, la distrofia, non lasciandosi abbattere e ha continuato ad andare avanti. Certo non è facile, le difficoltà sono tante, ma anche l'impegno e la forza di volontà sono grandi, tali da fargli raggiungere diversi obiettivi, primo fra tutti nel campo dell'arte. Infatti è un valente pittore e ha ottenuto premi e riconoscimenti in vari concorsi e mostre personali a cui ha partecipato all'Italia e all'estero.

E' un ragazzo dolcissimo, sensibile, romantico, pieno di fantasia e creatività. Sa regalarmi continue emozioni, sempre nuove, e diverse, e insieme a lui vivo esperienze stupende e interessanti, ridiamo, scherziamo, ci divertiamo tanto. Il nostro amore è una continua avventura, magica, è insomma un amore speciale.

Capita anche di discutere, pure animatamente, ma poi ci ritroviamo ancora più innamorati e uniti di prima. All'inizio ho avuto contrasti all'interno della mia famiglia, ma bisogna lottare e perché no, soffrire per ciò in cui si crede e io a questo amore ci credo, tanto da superare anche il giudizio degli altri che considerano la nostra storia un po' anomala. Ma gli altri non possono sapere della sua tenerezza, del calore delle sue braccia, del sapore dei suoi baci, del fascino delle sue parole. Io ho seguito il mio cuore senza lasciarmi condizionare e non ho rimpianti, perché l'amore, che è il motore della vita, la forza che sostiene l'universo, va oltre i confini, oltre i pregiudizi.

Scegliere il proprio destino
di Lucia Lucchesi

(tratto da "DM Periodico della UILDM", aprile 1996, n.122, pag.16)

La vita indipendente è stata definita come una filosofia di persone con disabilità che si propongono pari opportunità, rispetto di se stesse e autodeterminazione. Coloro che aderiscono a questo movimento attribuiscono allo Stato il compito di garantire l'indipendenza, e trovano in questa caratteristica la discriminante tra diritto e concessione. L'articolo che presentiamo è fortemente centrato sull'autodeterminazione della donna con disabilità. Manca la rivendicazione nei confronti dello Stato, probabilmente anche perché all'interno della UILDM la riflessione sul tema della vita indipendente si è sviluppata in modo collettivo solo negli ultimi due anni. Prima era patrimonio culturale di pochi. Questa particolarità naturalmente non sminuisce l'importanza di questo contributo, soprattutto se consideriamo che, in tutta l'indagine, i temi dell'autodeterminazione e della vita indipendente delle donne disabili sono trattati in modo esplicito solo in due articoli.

La donna è stata vista nella cultura antica, e purtroppo ancora adesso, specie da noi del sud – nonostante i cambiamenti e le evoluzioni sociali – come “l'angelo del focolare” o comunque come la persona che per la maggior parte della giornata e della vita si occupa della casa, dei figli, della gestione in genere de ménage familiare.

In questo senso la donna disabile è doppiamente svantaggiata nel tentare di costruire una propria vita o un rapporto affettivo di coppia, per tutte le implicazioni che tale condizione porta con sé.

Ogni uomo infatti anche se innamorato della propria donna – supponiamo disabile – pretenderà sempre di avere al mattino, prima di uscire per il lavoro, le camicie super-stirate, la colazione pronta e tutto il resto lindo e sistemato; oppure tornando da lavoro, il pranzo pronto e così via. E se anche, fortunatamente, egli fosse ben intenzionato a dare una mano in tutte queste faccende, la sua famiglia non sarebbe certo così disponibile ad accettare una situazione del genere; la coppia, o in ogni caso solo il figlio “pazzo”, sarebbero continuamente sottoposti a stress, ostacoli di ogni genere, ricatti morali e via di questo passo.

Quindi la donna disabile dovrà farsi carico di tutta questa situazione “anomala” e pesante causata, anche se non volutamente, da lei stessa e si addosserà tali sensi di colpa da preferire forse di rimanere sola. E questo è un rischio presente anche di fronte ad un legame forte e fondato su un vero sentimento di amore, stima reciproca, rispetto.

Spesso nemmeno la famiglia della ragazza vede di buon occhio un eventuale rapporto affettivo della figlia disabile, proprio perché è la stessa famiglia a non credere fondamentalmente alla possibilità di una relazione sincera e disinteressata tra la propria ragazza, portatrice di handicap, e il suo uomo: il bombardamento di super-efficientismo, a mio avviso tutto apparente, di perfezione psico-fisica, anche questa tutta esteriore, che subiamo quotidianamente, non giocano di certo a nostro favore.

Ben diverso sarebbe invece se la famiglia, anziché ostacolare il figlio o la figlia “per il suo bene”, aiutasse la coppia in varie incombenze, cercando di consentire alla coppia di sviluppare al massimo la propria autonomia e indipendenza.

La donna disabile che lavora ha infatti la possibilità di sentirsi realmente più emancipata, soprattutto perché autonoma dal punto di vista economico..

Quando poi svolge un lavoro di responsabilità o in un posto pubblico – dei cui sevizi la gente ha bisogno – questo può diventare un modo per allargare la cerchia dei rapporti sociali e, perché no, per sentirsi anche importanti.

E potrebbe essere utile per lo stesso rapporto di coppia, perché con una propria indipendenza economica la donna potrebbe pagarsi un aiuto domestico per risolvere le proprie difficoltà di gestione pratica della casa (spazzare, spolverare, lavare la biancheria, stirare, cucinare e così via).

La nuova famiglia dovrebbe quindi accettare senza problemi un aiuto, perché questo potrebbe liberarla da quei pesi logistici, organizzativi e psicologici che influiscono sulla stessa qualità del rapporto. E si dovrebbe anche cercare di instaurare una buona comunicazione e sintonia, con chi “aiuta”, per evitare conflittualità e migliorare la stessa armonia del proprio rapporto di coppia, la quale non deve in nessun caso essere limitata nella sua intimità.

Insomma – credo lo si sia ormai capito – penso che la donna disabile – in quanto donna, e come ogni altra donna – debba fare la propria scelta di vita, nel senso che solo lei potrà decidere o meno di avere un rapporto affettivo, una famiglia, un lavoro senza che qualcun altro abbia già scelto prima il suo destino.

Il pregiudizio non ha sesso
di Oriella Orazi

(tratto da “DM Periodico della UILDM”, novembre 1996, n.124, pag.17)

Abbiamo definito il pensiero espresso in questo documento come un “pensiero divergente” perché si pone in contrasto con l’orientamento generale dei documenti raccolti in questa indagine. L’autrice non nega che le presone disabili siano soggette a pregiudizio da parte della società. Ma ritiene che tale trattamento riguardi in ugual misura sia gli uomini che le donne. Senza nulla togliere alla precisa descrizione degli stereotipi maschile e femminile che ancora sopravvivono nella nostra società, in realtà gli studi su queste tematiche dimostrano che le donne con disabilità hanno, rispetto agli uomini nelle stesse condizioni, maggiori difficoltà a studiare, a trovare un lavoro, a crearsi una famiglia, e sono più esposte al rischio di povertà, emarginazione e abusi sessuali e non (si veda ad esempio: Disabled Peoples’ International, 1997). Nonostante l’impostazione teorica di questo articolo sia in contrasto con quella di questa indagine scegliamo di proporvelo certi che nessun progresso, soprattutto culturale, si possa realizzare senza il contributo di chi guarda il mondo in modo diverso ed è disposto a confrontarsi in un dibattito aperto. In ciò l’importanza di questo documento.

Leggendo in DM 122 l’articolo di Lucia Lucchesi intitolato *Scegliere il proprio destino* sono stata indotta a fare alcune considerazioni.

L'articolo è interessante e scritto nella prospettiva di chi vuole che la disabilità – ovvero chi la vive – venga sì guardata in faccia e quindi affrontata con cognizione di causa, senza che però diventi condizione preclusiva a quel tipo di scelte o esperienze che, solitamente, sono viste come tabù o alte vette da scalare, come la vita matrimoniale e altro ancora...

Condivido con Lucia quanto detto sul discorso della necessità di un lavoro retribuito per la donna disabile, tale da permetterle di emanciparsi dallo stato di segregazione e di favorirle quindi un “minimo di autonomia” per dirigersi verso le proprie scelte. Così come condivido la possibilità da parte della coppia dove vi sia un disabile – o tutti e due – di ricevere degli aiuti, veicolati ad esempio attraverso la famiglia d'origine e tanto più attraverso le strutture sociali, affinché uno svantaggio che può pesare per il buon andamento della coppia – come lo svolgere le attività casalinghe – possa essere superato.

Ciò che invece mi trova dissenziente è quel porre, da parte di Lucia, l'accento sulla discriminazione subita in particolar modo dalla donna disabile. E il volerne parlare non vuole certo essere da parte mia una sterile polemica o un semplice “dir la propria”: ciò che desidero invece è semplicemente allargare il discorso su temi che ritengo vadano analizzati sin nelle pieghe più profonde.

Non va dimenticato che siamo soltanto agli inizi nel parlare di realtà – se si vuole ovvie e scontate – ma solo per chi... disabile non è!

Ecco, io credo che il soffermarsi ad individuare quali siano gli svantaggi dell'essere donna, per chi è già disabile, non debba distogliere da una più attenta analisi di come il disabile in assoluto – al di là del fatto che sia un uomo o una donna – debba affrontare tutta una serie di barriere (e non certo quelle architettoniche!), per cui il suo essere maschio o femmina non pesa a parer mio in modo incisivo.

Ogni volta infatti che certi ruoli (in questo caso quello maschile e femminile) vengono definiti in modo rigido, diventano come vestiti troppo stretti che possono lacerarsi ad ogni movimento e non consentono alla disabilità “di indossarli” senza diventare un ulteriore elemento di rottura...

Cerco di spiegarmi meglio. La società, o la cultura che dir si voglia, nei suoi cardini più rigidi ha confezionato un modello comportamentale – e quindi un ruolo da svolgere – netto, ben preciso e privo di sfumature sia per il maschio che per la femmina, ruoli tali per cui in ambedue i casi la disabilità rischia di infrangere ulteriormente, e in modo vistoso, tali modelli preconfezionati.

Perché se è pur vero che la donna da sempre è stata vista come “colei che accudisce la casa, il marito e i figli” e quindi per essere moglie o compagna sembra d'obbligo che possieda i presupposti per svolgere “tale missione”, è altrettanto vero – sempre attingendo dalla cultura del “così è sempre stato” – che il maschio (pur con tanti vantaggi!) è considerato e pensato come colui che da sicurezza sia sul piano fisico che economico della donna, nonché della famiglia. E questi sono requisiti ai quali certo mal risponde il disabile maschio...

Lucia denuncia una certa mentalità del Sud per la quale la donna, vista in modo prioritario come “angelo del focolare”, poco si presta, per quella stessa mentalità, a vedere “al suo posto” una donna disabile, nel caso in cui questa facesse la scelta di sposarsi... Ricordando, ahimè, che tale mentalità non conosce latitudini o confini, vorrei chiedere a Lucia come pensa che, sempre in seno a quella mentalità “stretta e retriva” che lei denuncia (a ragione), verrebbe visto un maschio disabile come marito delle proprie figlie o sorelle... Lì dove, in modo particolare il “maschio-marito” ha il ruolo portante di capo, capo-famiglia e di chi dà sicurezza d'immagine alla famiglia e di chi, pur con la forza, è pronto a difendere l'onore... Certo mal si addice tutto questo a chi – naturalmente per le sole apparenze – non può farsi garante di tali requisiti!

Credo che il pregiudizio nei confronti dei disabili a la difficoltà a pensare che essi stessi possano gestire la propria vita, le proprie scelte – dal lavoro, agli affetti, alla sessualità, alle idee – sia talmente radicato e cieco da non guardare in faccia al sesso di chi è disabile.

Come uscirne? Certo non vi sono soluzioni facili Il percorso dell'emancipazione da quella sorta di limbo che ha costituito e forse costituisce ancora l'esistenza di molti disabili è stato

senz'altro imboccato, non resta che continuare a credere che ogni individuo, disabile o meno, femmina o maschio, abbia in sé il diritto una vita al suo top e che in prima persona sia necessario operare in tutte le direzioni perché questo possa avvenire in un modo semplice più compiuto e armonico, per essere artefici di se stessi e delle proprie scelte.

5.2 Finestra aperta (rivista pubblicata dalla Sezione UILDM di Roma)

Con l'aiuto di papà
Parla una mamma disabile
di Alessandro Brancozzi
(tratto da "Finestra aperta", luglio 1999, n.7, pag.7)

Dai dati complessivi emersi da questa indagine risulta che il ruolo materno è stato trattato in 25 articoli: 19 di essi incentrati sull'aspetto di cura dei figli e 6 sulla scelta di intraprendere e/o condurre una gravidanza. Nella parte dedicata all'analisi dei dati abbiamo notato che 18 dei 19 articoli relativi all'esperienza di cura dei figli riguardano le "donne che assistono", mentre le donne con disabilità tendono a concentrarsi sul secondo aspetto (la scelta sulla gravidanza). Anche l'articolo che presentiamo tocca quest'ultimo aspetto, ma tratta anche in modo specifico del ruolo di cura: per questo motivo lo abbiamo collocato nella categoria "Esperienza di madre" (relativa appunto al ruolo di cura), e abbiamo scelto di riproporvelo in ragione della sua unicità (almeno nel periodo considerato nella nostra indagine).

"E' ovvio che abbiamo tenuto in considerazione la mia disabilità nello scegliere di avere Emanuela. Ne ho parlato con Massimo, mio marito. Quello che noi pensiamo è che con un po' di organizzazione le gioie che può darci nostra figlia cancellano qualsiasi tipo d'ostacolo". Così Antonella ci parla della difficile scelta di essere mamma, difficile perché pur riuscendo a deambulare, lei ha una patologia che le comporta delle difficoltà motorie. Ma tutto ciò non le impedisce di essere una mamma come le altre. A lei abbiamo rivolto alcune domande.

Ci sono stati momenti difficili durante la gravidanza e il parto?

"C'è stata una iniziale minaccia d'aborto, dal terzo mese fino al parto ho avuto i tipici problemi legati alla gestazione. Il parto è stato cesareo, sotto consiglio del neurologo, per il resto ero piuttosto tranquilla perché ero molto seguita dal medico".

E' mai successo qualche evento imprevisto nelle quotidiane attività di mamma che la disabilità non ti ha permesso di affrontare?

"Una volta presi un grande spavento perché Emanuela scappò dal passeggino, quello però fu un evento isolato, infatti quando devo uscire aspetto che ci sia mio marito. Lui è un punto di riferimento. Per il futuro non sono preoccupata perché la scuola dove andrà Emanuela è molto vicina a casa, perciò non sarà un problema accompagnarcela".

Ci racconti una tipica giornata con tua figlia?

"Appena svegiate le faccio fare la colazione, poi stiamo insieme, giochiamo e se capita guardiamo un po' la tv. Lei pranza con me e quando Massimo torna dal lavoro sta con lui, così io posso pensare alle faccende domestiche. Per il bagnetto aspetto mio marito così sono più tranquilla".

Siamo alle solite, chi può dire che una giornata tra Antonella e sua figlia sia meno 'normale' di una famiglia in cui non esista la disabilità?

Più belle senza aiuto
Qualche espediente per truccarsi da sole
di Maura Peppoloni

(tratto da "Finestra aperta", ottobre 1998, n.10,pag.22)

La disabilità e l'handicap comportano delle difficoltà, questo è un dato oggettivo. Ciò non significa che bisogna sempre parlarne in modo problematico. La vita delle persone con disabilità (non solo delle donne) è fatta anche di quotidianità. Questo articolo descrive con molta semplicità uno di questi gesti quotidiani che si caratterizza per essere ancora prevalentemente femminile (almeno nella cultura italiana): il truccarsi.

Noi donne disabili forse non siamo in grado di mangiare da sole, scrivere o tenere in mano il telefono, ma quando si tratta di truccarci non esistono difficoltà o handicap di sorta: ci dobbiamo riuscire da sole.

Il più piccolo residuo di movimento unito a delle tecniche molto personali ci fanno raggiungere l'effetto sperato.

Pensate che sia un'esagerazione? Forse sì, ma non poi così tanto: per molte donne il trucco è importante, serve per sentirsi in ordine e sicuramente più carine. Il maquillage è però soprattutto questione di gusti, ed è per questo che si cerca di farsi aiutare il meno possibile.

Una delle maggiori difficoltà riguarda soprattutto tutte quelle operazioni che richiedono movimenti ampi, quali spalmare sul viso fondotinta, ciprie e phard vari. In questi casi è bene farsi sostituire da una 'vice truccatrice', per poi riprendere il controllo della situazione e procedere alla cura di zone più delicate e circoscritte quali occhi e labbra.

Generalmente sono consigliati rossetti, matite e pennelli affusolati e che permettono una migliore presa; un tipo di articolo, quest'ultimo, molto diffuso e reperibile senza difficoltà in qualsiasi negozio di cosmesi.

Per quanto riguarda gli ombretti, sono da preferire quelli in polvere, molto più facili da stendere e da sfumare. Stendere il mascara, infine, è il momento più delicato. L'operazione può richiedere molto tempo e lo spazzolino potrebbe sfuggire: è quindi opportuno scegliere un mascara con buona impugnatura.

Comodità e maneggevolezza degli strumenti utilizzati sono condizioni indispensabili per ottenere un buon risultato. E' perciò consigliabile passare un po' di tempo in profumeria, cercare una propria linea di prodotti e non abbandonarla, magari spendendo un po' di più, piuttosto che trovarsi a che fare con prodotti che non rispondano alle nostre esigenze.

5.3 HP (rivista pubblicata dal Centro Documentazione Handicap di Bologna)

Una lunga camminata sotto la pioggia
di Rosanna Benzi

(tratto da "HP", novembre-dicembre 1999, n.72, pag.15-19)

Quello che proponiamo di seguito è un brano tratto dal testo di Rosanna Benzi, "Il vizio di vivere. Vent'anni nel polmone di acciaio" (a cura di Saverio Paffumi, 1989, Rusconi). E' facile trovare in questa rivista brani tratti da libri: fa parte di quell'impostazione editoriale che in sede di analisi abbiamo denominato dal "taglio intellettuale". Rosanna Benzi non è un personaggio "comune", prova ne è che ancora oggi, ad anni di distanza dalla sua scomparsa, continua ad essere una figura di riferimento per molte persone con disabilità. Purtroppo, per ragioni di spazio, siamo costretti a presentarvi questo brano in una forma ridotta rispetto a quella pubblicata dalla rivista.

Sapete come è iniziato in Italia l'anno dell'handicappato? Con l'applicazione dell'IVA sulle carrozzine, a decorrere dal primo gennaio. La tolsero agli arazzi, mi pare, e la misero sulle carrozzine. Spostamenti di pura tecnica fiscale, mi dirai, ma intanto... Ti chiedi al Governo ci

sono dei bontemponi! Noi siamo stati contrari all'anno dell'handicappato. Sono buffonate. Cose che lasciano il tempo che trovano. Buone solo per lavare la coscienza agli ipocriti. Come sono buffonate l'anno della donna, del povero, del disgraziato... e chi più ne ha più ne metta.

Tanta retorica e non uno dei problemi viene risolto.

L'emarginazione è un fatto politico. E' il frutto di una certa organizzazione sociale, dove il valore delle persone è stabilito in base al rapporto che esse hanno con il profitto. Gli individui più deboli sono meno importanti, e la società tende a dimenticarli. Ma c'è anche una grossa componente culturale. Paesi non meno "capitalistici" del nostro hanno molto più rispetto, più attenzioni. E' sufficiente andare in Francia o in Germania per rendersene conto. O almeno questa è l'impressione che mi son fatta, ascoltando e leggendo. [...]

Abbiamo progetti bellissimi, concezioni assistenziali che sfiorano la perfezione. All'estero invidiano le nostre teorie, la nostra fantasia. Però non invidiano i nostri ospedali, le nostre strutture di base. Cosa volete che vi dica: sono vent'anni e più che vivo in ospedale. Le tecniche sono migliorate, i progressi scientifici ci sono stati. Eppure oggi i malati si lamentano più di ieri, i rapporti con i medici mi sembrano più freddi, più distaccati. Chi ingesserebbe più il mio Koala di peluche? (Sì, una sera finì per gioco col dottor Enrico che il mio Koalino si fosse rotto una gamba. E la mattina dopo lo trovai ingessato. Guarì dopo quindici giorni. [...])

Alle volte mi chiedono quale eredità politica e morale vorrei lasciare. Spero che il lavoro che ho iniziato vada avanti. Ecco l'eredità. E che aiuti chi ne ha bisogno a pensare: "Se lei l'ha fatto, vuol dire che si può fare".

L'idea della morte una volta mi faceva più paura. Forse non si dovrebbe evitare sempre l'argomento, bisognerebbe tentare di parlarne, di accettare l'idea. Io credo nell'aldilà, ma mi sgomenta non sapere esattamente di che cosa si tratta. Come ho raccontato sono stata vicino alla morte due volte. Mi dava angoscia pensare che avrei perduto le cose più semplici: l'acqua fresca, il sole che sorge, gli amici, i giornali del mattino... Mio padre dice: "Se è vero che esiste un paradiso, tu ci andrai subito. E se non esiste nulla non ti devi preoccupare. In un modo o nell'altro non hai niente da perdere."

E se mi beatificassero, o mi facessero santa? No, tutt'al più potrei rientrare tra i martiri... ma mi farebbe rabbia una fila di handicappati davanti al Signore, non vorrei dover continuare anche lassù le mie battaglie! A parte gli scherzi, del Signore mi fido. I suoi rappresentanti sulla terra mi piacciono un po' meno. Sul serio: meriterebbe di meglio.

Comunque vorrei lasciare di me il ricordo di una persona con pregi e difetti, un po' matta, con molta ironia di sé, che amava le cose semplici, e che ha cercato di non fare troppe brutte figure. Ai miei funerali voglio tanti fiori. Io sarò vestita con l'abito lungo (non mi importa il colore) e i guanti lunghi, e avrò un grande cappello. Suoneranno il Silenzio fuori ordinanza, o l'internazionale, devo ancora decidere. Voglio immaginare tutti che piangono. Papà ha deciso che poi tornerò a Morbello. Sono d'accordo.

Ma c'è tempo, signori, c'è tempo!

Quanti anni potrò vivere ancora? Per fortuna è difficile rispondere.

I casi di sopravvivenza in un polmone d'acciaio non sono così numerosi da costruirvi una statistica attendibile. C'è una signora che ha vissuto circa trent'anni in queste condizioni. Io mi preparo alle nozze d'argento, i 25 anni. Abbiamo già pensato alla festa, ai confetti e alle bomboniere: tanti piccoli polmoncini colorati. Ma dipende anche da che vita fai. Per esempio, pare che mi faccia bene uscire ogni tanto con la corazza, ed avere il cervello impegnato, in modo da fuggire l'inedia, la deriva psicologica.

Però non riesco a condurre una vita molto regolata. I professori, scherzandoci sopra, dicono che loro al mio posto sarebbero già morti. E pensare che adesso, soffrendo un poco di diabete, sono costretta a stare più attenta!

Altrimenti :pizza o farinata a mezzanotte, sono ghiotta di tutti i cibi che fanno male, come il salame, i sottaceti, la maionese. Ho fatto un patto con i medici. Che non mi rompano troppo le scatole, se mi sento male peggio per me' non darò la colpa a loro. Forse non è un patto con i

medici. E' un patto con Dio, che essendo "tutto" ed ogni cosa, è sicuramente anche ghiotto, e quindi mi proteggerà.

La mattina non ho un orario fisso per svegliarmi. Dormicchio fino alle nove e mezza-dieci. Faccio le pulizie, mi cambio, poi arriva il fisioterapista che mi massaggia per favorire la circolazione e far vivere i muscoli... ce n'è bisogno, perché non mi muovo mai e le articolazioni ne soffrono. Se mi piegano, sapete, sto in una scatola.

Dopo la ginnastica, dipende, vedo qualcuno, chiacchiero, leggo i giornali, o sento musica. A mezzogiorno mangio: poco. Nel pomeriggio e la sera ci si vede per la rivista. Le ultime giornate, prima di "darla alle stampe", si lavora come ossessi fino alle due di notte. Se invece c'è un po' di calma, un buco libero, giochiamo a poker. Se sono brava? Vinco. Mi dicono che ho fortuna e, siccome ho degli amici sporcaccioni, non usano la parola fortuna.

Credo di aver raccontato tutto. O almeno le cose più importanti. Ho voluto esprimere anche delle opinioni, perché fanno parte integrale della mia vita. E non per sputare sentenze, sia chiaro. Non ho la verità in tasca solo perché vivo nel polmone. Non l'ho mai preteso.

Sono contenta, lasciatemelo dire, orgogliosa, di non essermi fatta sconfiggere. Non ho rimpianti. Ripeto che sono felice di aver vissuto questi vent'anni, e sono pronta, con serenità, a vivere gli altri. Serenità e allegria. L'allegria è fondamentale, quindi spero che questo non sia un libro triste. La gente non vuole leggere libri tristi, e ha ragione.

Certo non succederà, ma se un giorno tornassi a camminare con le mie gambe, prima di tutto correrei a ringraziare i medici che mi hanno curata, gli amici, le persone che i sono state vicine. Poi vorrei viaggiare: vedere Venezia, Firenze, Parigi, Cuba. Forse un giorno in treno, con la corazza, visiterò davvero Parigi.

E poi vorrei andare da sola sulla spiaggia, in un pomeriggio d'autunno, sul tardi, e fare una lunga camminata sotto la pioggia.

5.4 Il Jolly (rivista pubblicata dalla Sezione UILDM di Bergamo)

Dedicato alle donne rimaste al margine
di Nunzia Coppedè

(tratto da "Il Jolly", marzo 1995, n.29, pag.8-9)

Il sociologo L. Gallino ha definito la marginalità come la situazione di chi si trova "in una posizione posta al di fuori di un dato sistema [sociale] di riferimento ma in contatto con esso, restando con ciò escluso tanto dal partecipare alle decisioni che governano il sistema a diversi livelli, e che sono prese di solito nelle sue posizioni centrali, quanto dal godimento delle risorse, delle garanzie, dei privilegi che il sistema assicura alla maggior parte dei suoi membri, pur avendo (l'individuo marginale) analogo diritto formale e/o sostanziale ad ambedue le cose dal punto di vista dei valori stessi che orientano il sistema" (L. Gallino, 1978, pag.422).

Possiamo pensare all'emarginazione come al percorso inverso a quello dell'integrazione sociale. Utilizzare la marginalità come chiave di lettura della condizione delle donne con disabilità o di quelle che assistono persone disabili, significa, in prima battuta, chiedersi se le conquiste del femminismo hanno riguardato tutte le donne in ugual misura (domanda che anche l'autrice di questo brano si pone); ma significa anche, in seconda battuta, interrogarsi sui meccanismi e sui processi di esclusione sociale, nonché sull'accesso limitato e differenziato ai sistemi distributivi (quesito che ci poniamo noi).

Spesso la posizione marginale si presta a violenze e abusi di ogni tipo: il brano di Nunzia Coppedè è una testimonianza in tal senso. Per questi motivi abbiamo scelto di riproporlo in questa parte della nostra esposizione. Tra l'altro questo è l'unico brano, tra tutti quelli selezionati in questa indagine, in cui le donne con disabilità e quelle che assistono sono entrambe protagoniste.

Il 1995 è dedicato alle donne, lo ha deciso l'O.N.U. Questa notizia mi ha lasciato perplessa, ma ripensandoci credo che una riflessione sulla realtà femminile va fatta, e non solo per rileggere a distanza di anni il cambiamento culturale, avvenuto dopo l'attività dei collettivi femministi, con l'obiettivo di raggiungere l'ambita parità con il sesso maschile, ma per riflettere su tutte quelle storie di donne che vivono nella povertà, nell'ignoranza, nella violenza, nella malattia, che continuano a subire in silenzio l'arroganza maschile e a sopprimere la loro femminilità.

Mi rende felice pensare che gli anni del femminismo esasperato siano ormai lontani. Oggi, ripensare a quella fase mi fa sorridere, ma senza dubbio è stata necessaria, ha fatto cultura, ha allargato gli orizzonti sociali, ha avviato processi di pari opportunità.

Oggi ne raccogliamo i frutti, si sono ristretti i divari tra uomini e donne, sono molte le donne che occupano ruoli di prestigio, che si realizzano.

Ma questo è vero per tutte le donne? Il femminismo ha cambiato la realtà femminile o ha cambiato la realtà di alcune donne?

Basta un'occhiata ad un quotidiano qualsiasi, un telegiornale, per rendersi conto che gli episodi di violenza carnale sulle donne sono all'ordine del giorno, con violenza barbarica vengono colpite bambine, adolescenti, giovani e anziane; storie inaudite che in questa cultura in trasformazione restano invariabili, stabili, tendendo forse ad aumentare e non a diminuire.

Ma non sono queste le uniche donne rimaste fuori dall'emancipazione femminile; molte altre a causa della povertà, dell'ignoranza, della disabilità o della giovinezza travagliata, sono rimaste al margine, fili d'argento coronano ormai il loro volto, ma non si sono accorte delle variazioni storiche e dei tempi che sono passati. E' ad alcune di queste che voglio dedicare il mio pensiero.

Maria Rosa

Esile, tutta nervi, con i segni del tempo che è trascorso e che non l'ha risparmiata, tra le rughe che solcano il viso scarno, uno sguardo intelligente, profondo, scruta e studia chi ha davanti. Maria Rosa vive in un paesino di circa duemila anime, si è sempre dovuta arrangiare, da sola ha cresciuto un figlio disabile, poiché il marito l'ha abbandonata subito dopo la nascita di questo.

Maria Rosa è analfabeta, vive per suo figlio, ormai adulto, ma incapace di badare a se stesso. Spera che il suo uomo si sposi, trovi un lavoro; che qualcuno quando lei non ci sarà più si occupi di lui; è convinta che può ottenere tutto questo, chiedendo favori e dando in cambio beni e valori a tutti coloro che promettono di aiutarla a realizzare il suo sogno.

Sono tanti quelli che l'hanno capito, e che promettono e promettono soltanto per ricevere in cambio.

Maria Rosa esce ogni mattina di casa con le borse piene di uova, salami, formaggio, arance, borse pesanti che piegano la sua schiena già mal ridotta, si priva lei dei viveri, ma è convinta che questo è l'unico modo per ottenere qualcosa. E' il suo linguaggio per chiedere, non conosce la logica dei diritti e si consuma in attesa che si realizzi un sogno che rischia di rimanere tale, poiché suo figlio sta invecchiando con lei.

Non conosco il suo nome

E' un lunedì come tanti, qualcuno sta guardando la televisione. Passo distratta mentre il conduttore in studio sta presentando un filmato; parte un servizio, ascolto le prime battute e mi fermo impietrita. Il tutto si svolge in un piccolo paesino in provincia di Nuoro. Le interviste scorrono veloci, ancora increduli gli abitanti del paesino, abituati ad una monotonia perenne, raccontano. La protagonista, una signora di settantacinque anni, completamente sorda e muta dalla nascita, viveva sola dopo che i suoi genitori erano morti per anzianità, isolata da tutto e da tutti. Usciva di casa solo per comprare il necessario, nessuno aveva rapporti con lei. Un giorno tre giovani sono entrati di prepotenza nella sua casa e con una atrocità indescrivibile l'hanno violentata ripetutamente, derubata e uccisa.

Carla

Ancora nel fiore della giovinezza, trascorreva le giornate chiusa in casa. La colpa non era solo della malattia muscolare che molto lentamente stava invadendo il suo corpo, qualcuno voleva che lei restasse dentro, sempre disponibile a subire, che non spendesse o nascondesse i soldi.

Anche questa è la storia di una donna che abitava in un piccolo paese del Sud. Il fratello, amante dei vizi, voleva tutto per lui e tutti i soldi che entravano in quella casa venivano spesi per comperare ciò che desiderava lui. Il padre, anziano, non prendeva iniziative; la mamma era mora da molti anni. Carla più volte ha dovuto subire l'ira del fratello, le percosse, le notti al gelo perché il fratello la buttava fuori con l'anziano padre. E' dovuta intervenire la polizia per poterla allontanare di casa.

Ora vive in un altro paese, ha dovuto ricominciare da capo, parla sempre, non sa ascoltare, studia, si sta sperimentando, ha una folle paura di tutto e diffida di chiunque, ha superato i trent'anni, ma è in piena crisi adolescenziale.

Una storia importante
di Maddia Tirabassi

(tratto da "Il Jolly", settembre 1998, n.43, pag.27-28)

Le riviste specializzate nel settore dell'handicap e della disabilità si caratterizzano per il fatto di trattare spesso le storie comuni di persone altrettanto comuni. Lo abbiamo constatato studiando il tema "donne e disabilità", ma la filosofia sembra essere la stessa anche riguardo alla trattazione di altri temi. Si tratta di una "cultura della normalità" che non nega la differenza. Chi vive o si cimenta con la disabilità ha qualche problema in più (in ciò la differenza), ma questo non vuol dire non poter fare le stesse cose che fanno gli altri (in ciò la "normalità"), a limite può vuol dire farle in modo diverso.

Quella che presentiamo di seguito è una di queste storie comuni: non vuole fare notizia, vuole fare cultura!

La mia storia con Mauro è iniziata che avevo soltanto sedici anni, ora mi sembrano pochi, allora mi sentivo già grande e pronta per una storia importante; ed importante lo è stata visto che lo scorso anno abbiamo festeggiato i 25 anni di matrimonio. Come fra tutte le copie, sono stati 25 anni di momenti felici e meno felici, sicuramente il mio bisogno fisico del suo aiuto materiale ha fatto sì che la nostra vita si svolgesse con un rapporto molto stretto, nel senso più figurato del termine. Questo ha comportato certo un adattamento reciproco alle esigenze dell'altro. Devo però dire che anche i primi anni di matrimonio, quando la mia autonomia era maggiore, la nostra scelta è sempre stata quella di condividere tutti i momenti del quotidiano.

Come dicevo prima, il mio handicap ci ha portato a fare delle scelte obbligate quale quella per me, ad esempio, di andare due mesi all'anno in Cecoslovacchia per fare fisioterapia; questo per diverso tempo e nei primi anni di matrimonio. Ricordo che io e Mauro ci scrivevamo giornalmente lunghe lettere dove uno faceva all'altro la cronaca minuziosa della giornata trascorsa, delle persone incontrate.

Questo ci faceva sentire più vicini, ma in ogni nostra lettera traspariva quanto pesasse quella lontananza.

La confidenza: anche questo è stato un fattore fondamentale del nostro matrimonio perché, senza voler essere retorica, Mauro è il mio migliore amico, è a lui che ho sempre confidato e confido ogni mio pensiero ed è lui che sopporta le mie malinconie.

Una scelta difficile è stata sicuramente quella di non avere figli: è certamente costata a tutti e due, ma è stata fatta da entrambi in pieno accordo anche perché i medici coi quali ci consigliavamo, a quei tempi, in fatto di distrofia muscolare avevano conoscenze molto limitate.

Altro momento difficile, alcuni anni fa, quando ho avuto due episodi di polmonite che mi hanno portato a fare quasi due mesi di ospedale e Mauro ha trascorso i giorni e le notti accanto a me; certo in quei momenti stai male doppiamente, per la tua salute, naturalmente, e perché vedi il grosso sacrificio che fa chi ti sta accanto.

Tutto questo e tanto altro succede più o meno nella vita di tutti, ma quando capita a te sembra speciale.

Ora la nostra vita scorre nella normalità, solo che l'età e l'abitudine ci porta a continui battibecchi... per un giornale fuori posto, per una luce spenta, per un programma televisivo. Anche questo è normale, vero?!

5.5 L'agenda (rivista del Comitato Regionale Lombardo della UILDM, pubblicata a Monza)

Willebrand, non mi fai paura
di Bianca Folino

(tratto da "L'agenda", novembre 1996, n.88, pag.22-23)

Anche questa, come quella che abbiamo appena presentato, è una storia comune. Solo che, a differenza della precedente, ciò che viene messo maggiormente in rilievo è il rapporto con la malattia. Abbiamo ritenuto utile inserirla in questa "raccolta ragionata" di brani perché il rapporto con la malattia (o con la disabilità che ne deriva) è uno dei temi più frequenti nelle riviste specializzate nel settore della disabilità e dell'handicap. Come molti altri brani che compaiono in questa rivista è introdotto da due righe di presentazione che noi riportiamo per rispettare una scelta editoriale dall'intento (presumibilmente) pedagogico.

Malattia di Willebrand-Jurghens. Bianca racconta come ha scoperto di esserne affetta e come, con coraggio ed umorismo, convive con questo signore.

Ero convinta che fosse una cosa normale, per una donna, avere un ciclo mestruale di otto giorni con perdite ematiche abbondanti, sempre sul filo dell'emorragia.

Tutt'al più pensavo di avere un tipo di sangue fluido: mai prendere un'aspirina durante quei giorni altrimenti le perdite si sarebbero protratte nel tempo.

Quello che veramente mi disturbava era la continua astenia e i dolori articolari, curati per anni come semplici reumatismi. Mi sentivo così stanca da dormire per intere giornate.

Una banale appendicectomia mi ha fatto cambiare idea, grazie ad un chirurgo impaurito che mi sollecitò ad ulteriori esami clinici.

E con quell'episodio iniziò la mia gita attraverso gli ospedali della zona, tra lunghe ore d'attesa e prelievi sanguigni che non finivano mai.

Le provette aumentavano in maniera esponenziale alle astruse diagnosi che ogni nuovo medico incontrato voleva trovare.

Ne ho sentite di belle, nomi assurdi e difficilmente pronunciabili, patologie da pubblicazioni scientifiche.

Ma nessuna cura e soprattutto nessuno che si occupasse di come mi sentivo.

Dopo qualche anno decisi di affidarmi ad un ematologo che almeno ci provava a curarmi, per farmi stare meglio.

Tra mille incertezze ipotizzò un Lac (Lupos anticoagulante) aggiungendovi l'assoluto divieto di fare figli, ma anche quello di usare anticoncezionali sicuri perché la spirale avrebbe generato piccole emorragie e la pillola interveniva nei fattori di coagulazione.

Poi, l'imprevisto: una mattina il test di gravidanza risultò positivo e nacque il panico in me e nei miei confusi medici che preferirono consultare un ematologo del Centro emotrasfusionale dell'ospedale L. Sacco di Milano ed affidarmi alle sue cure.

E finalmente venimmo a capo della cosa: malattia di Von Willebrand-Jurghens.

Un nome altisonante, d'altri tempi, che definisce una cattiva aggregazione piastrinica, congenita ed ereditaria.

Eppure nessuno nella mia famiglia d'origine ne era affetto e nessuno aveva più ricordato l'episodio di una bambina di sei anni che aveva avuto paura di morire dissanguata per una semplice estrazione dentaria.

La spiegazione data fu "mutazione genetica", ossia io sono il capostipite dell'ereditarietà. I dizionari medici recitano parole grosse e definizioni di difficile comprensione, cosa voleva dire in realtà? Cosa avrei dovuto fare, quali cure, cosa sarebbe successo al mio bambino?

Mi tranquillizzarono subito, avrei tranquillamente portato a termine la gravidanza e avrei potuto avere altri bambini se lo avessi desiderato, non ci sarebbero stati grandi problemi, se la diagnosi era esatta.

C'era infatti un piccolo particolare, fino al parto non era possibile avere la certezza che io fossi affetta da quella malattia, perché la gestazione comprometteva i risultati degli esami.

Ma il mio ematologo era convinto e con la sua voce profonda e rassicurante mi fece trascorrere nove splendidi mesi, spiegandomi ogni cosa e rispondendo alle mie mille e ripetitive domande.

In pratica, si tratta di una specie di emofilia a metà, che va continuamente monitorata e contro cui usare alcune piccole precauzioni: i coltelli e tutto ciò che può tagliare vanno posizionati in modo tale da non poter creare incidenti; niente aspirina o antinfiammatori e in caso di influenza, vietato l'uso di un antibiotico; niente estrazioni dentarie, tutte le cure ortodontiche vanno sottoposte a parere ematologico; taglio cesareo anziché parto naturale (il parto naturale provocherebbe, quantomeno, delle piccole lacerazioni con conseguenti emorragie difficilmente ricucibili, mentre nel parto cesareo tutti i tagli sono chirurgici e quindi suturati); nessun antidolorifico o iniezioni intramuscolari; limitate al massimo gli urti e ciò che può provocare un livido che faticherebbe a riassorbirsi.

Terapia: vitamina C contro i dolori – che non sono reumatici, bensì microemorragie all'interno delle articolazioni – e ferro, sempre carente per le abbondanti perdite mestruali.

Ci sarebbe da fare una precisazione: nel mio caso la malattia è associata ad una immunodeficienza di tipo secondario, che può essere alleviata con un farmaco chiamato "TP1" (Timostimolina). Ogni iniezione ha un costo di 124 mila lire e non è mutuabile, perché l'efficacia del farmaco non è scientificamente dimostrata. Eppure il suo effetto positivo è confermato dal sollievo provato dai pazienti che lo usano. E' solo il suo costo ad essere proibitivo e la sua non mutuabilità, poco motivata.

Non è grave soprattutto se mi guardo intorno. Nel reparto che spesso frequento, quando va bene si è in attesa di trapianto del midollo osseo.

Il tempo passa e ci si abitua, anche se a volte è faticoso continuare a sentirsi male e non poter prendere nulla, neanche per un banale mal di testa. Ci si sente esausti e si scopre di avere un'energia interiore fuori dal comune che fa andare avanti e fare tutto.

Adesso guardo crescere i miei due splendidi bambini così pieni di vita da dormire davvero molto poco e cerco di reprimere ogni ansia. Voglio che vivano normalmente e del Willebrand ce ne occuperemo solo quando e se sarà necessario.

Ci si stanca ad essere ammalati e per questo, durante uno dei miei ultimi controlli medici, ho dichiarato che non mi accontentavo più di fare la paziente, volevo diventare donatrice. Sono scoppiati tutti a ridere.

E un pizzico di umorismo non guasta, in un reparto dove ci sono lunghe file d'attesa per una fievole speranza di vita.

Andrea, mio fratello
di Renata Rizzi

(tratto da "L'agenda", febbraio 1999, n.97, pag.18-19)

E' difficile che le sorelle scelgano di scrivere su una rivista, eppure il loro punto di vista è sicuramente diverso da quello di un genitore o di un compagno/a o, ancora, di un amico.

Dall'analisi delle testate nel periodo 1995-1999 risulta un solo documento che racconta una "Esperienza di sorella". In ciò l'interesse per questo brano. Il nome dell'autrice è stato inventato, su richiesta dell'autrice reale a tutela della privacy del fratello.

“Tema in classe: Esiste certamente una persona (genitore, amico, educatore...) alla quale ti senti di dovere molto sul piano della tua crescita morale e umana. Parla di lei e di te.”

Una persona a cui devo sicuramente molto sul piano della mia crescita morale e umana è mio fratello Andrea. Questi è una persona che molti definirebbero “diversa”, ma io preferisco dire “speciale”. Purtroppo alla sua nascita un cromosoma non si è riprodotto correttamente ma “si è dimenticato” una piccola parte; tutto questo è definito dai medici con un nome troppo difficile da ricordare, è come un morbo molto raro che porta alla persona diversi problemi fisici e di apprendimento. Non vorrei che si pensasse che Andrea sia stupido o cose del genere: ha solo alcune difficoltà nell'assimilare qualche cosa e alcune fissazioni che a volte lo fanno sembrare quasi un bambino; per il resto capisce tutto, è autonomo e pretende le libertà che hanno tutte le altre persone. Forse sarebbe stato meglio per lui se la sua malattia fosse stata più grave: avrebbe sofferto di meno perché non sarebbe stato consapevole delle sue limitazioni, che invece comprende benissimo. Ciò gli procura una grande tristezza e un conseguente nervosismo che a volte lo rende intrattabile.

Dal punto di vista fisico, alla nascita aveva diversi problemi motori che, grazie alle terapie che i nostri genitori gli hanno fatto fare e alle operazioni a cui è stato sottoposto, si sono attenuati notevolmente, fino a riscontrarsi solo in un equilibrio non pienamente stabile. In un certo senso, quindi, il fattore che mi ha fatto maturare è stato la malattia di Andrea e non propriamente lui, in quanto mi ha fatto crescere inconsapevolmente e indirettamente. La presenza della malattia di Andrea, con la quale ho dovuto convivere da sempre perché lui è il fratello maggiore, ha causato nella mia famiglia delle situazioni che sicuramente non si verificano in una famiglia “normale”. Così, vedendo i miei genitori sempre molto occupati a crescere nel migliore dei modi mio fratello, specie quando era piccolo perché nell'infanzia era più facile fargli ottenere dei progressi, ho sempre cercato di essere più indipendente possibile, di non dover gravare troppo su di loro. Mia madre ricorda che una mia frase ricorrente fin da piccola, era “sono capace”. Ciò conferma il fatto che cercassi sempre di imparare da sola le cose osservando come si facevano e di essere sveglia per non dover sempre chiedere aiuto a mio padre o a mia madre già troppo impegnati con mio fratello e i suoi problemi. Ci tengo però a sottolineare che, naturalmente, i miei genitori sono sempre stati affettuosissimi e premurosi anche nei miei confronti. Per questo li stimo tantissimo; sono due persone molto forti che adempiono il loro compito di genitori col massimo impegno e soprattutto, sono riusciti con il loro affetto enorme, anche verso di me, a non suscitare mai la mia gelosia nei confronti delle cure che davano e di cui necessitava Andrea, perché ciò non ha mai comportato una mancanza d'affetto nei miei confronti.

Dal punto di vista morale la presenza di Andrea mi ha aiutato ad aprirmi a tutto quello che non è uguale a me e a non averne paura. In tutta la mia vita non ho mai deriso qualcuno per il suo aspetto, o il suo comportamento, o per il suo modo di essere, perché fin da piccola ho visto quanto Andrea soffrisse, e purtroppo soffre ancora – le persone stupide e ignoranti continuano ad esistere – quando qualcuno lo prendeva in giro.

Da questo punto di vista Andrea ha contribuito anche a rafforzare il mio carattere perché, ogni qual volta si trovava a disagio a causa delle derisioni di qualcuno, non esitavo a difenderlo, anche contro chi era più grosso di me. Inoltre, grazie a lui, ho imparato a non dare per scontato tutto quello che ho, ma ad essere felice anche delle piccole cose. Vedo sempre tante, troppe persone che, nonostante possiedano salute, affetto delle persone vicine e una situazione economica dignitosa, cercano qualunque pretesto per sentirsi infelici, non rendendosi conto che l'infelicità loro è un bestemmia nei confronti di quella, giustificata di chi

è stato privato di qualcosa di essenziale dalla natura. Naturalmente, anch'io sono un essere umano e a volte cado nell'errore di non apprezzare (sempre) quello che ho e di lamentarmi di cose futili, ma quando penso a tutto quello che non ha Andrea mi sento terribilmente mortificata e cattiva perché proprio io, che vedo certe situazioni così da vicino, non mi devo permettere di non essere felice per tutto quello che Dio mi ha dato.

Voglio un mondo di bene a Andrea e mi domando perché una cosa del genere dovesse capitare proprio a lui, non per me ma perché vedo quanto ne soffrono i miei genitori e lui stesso. Fa male vedere persone a cui vuoi bene soffrire e vorresti che tutta la sofferenza che è in loro si riversasse su di te pur di vederle felici.

Per quanto riguarda la mia sensibilità nel rapporto con gli altri si è molto accentuata a causa della mia convivenza con mio fratello. A volte soffro tanto perché, non rendendomene conto, pretendo che gli altri capiscano la mia situazione, i miei sentimenti quando, finché non si vivono esperienze simili non si può capire il disagio e la rabbia di fronte all'impotenza di mettere fine a tutta la situazione. Penso che in circostanze come la mia non ci sia una totale comprensione degli altri nei tuoi confronti perché ognuno vive le stesse situazioni in modo differente, e alla fine si è soli e bisogna prendere forza da proprio interno.

Io sono sulla buona strada: sto raggiungendo un equilibrio interno che mi consente di trarre tutta la forza di cui ho bisogno per affrontare la vita con una persona che dovrò aiutare sempre perché più vulnerabile di altri, compito che ora tocca per lo più ai miei genitori ma che più avanti spetterà a me...

5.6 Ruotalibera (rivista pubblicata dall'Associazione Paraplegici Lombarda di Milano)

Una esperienza, una vita
di Amalia Rossignoli

(tratto da "Ruotalibera", luglio-settembre 1999, n.3, pag.14-18)

Concludiamo questa "raccolta ragionata" di brani con un articolo sulla sessualità. Si tratta di un brano estremamente interessante e ricco di spunti critici. Il rapporto con i medici, un percorso personale, la finzione come reazione al disagio, "lo stupro dell'anima"... alcuni dei temi trattati in un testo che, come pochi, riesce ad essere sobrio e schietto allo stesso tempo.

Si tratta di un documento abbastanza lungo, purtroppo, per ragioni di spazio, quella che proponiamo è una versione ridotta di esso.

Una notte. Andavo a ballare. Ero bella, giovane, piena di progetti per il mio futuro, con tanta vitalità nel corpo. Ogni cosa mi sembrava possibile, tutto poteva essere mio, se l'avessi voluto.

Non conoscevo il dolore fisico, la rinuncia, la paura, l'impotenza. Uno schianto terribile cambiava "tutto".

Ospedali, medici, catastrofiche diagnosi.

Paura, tanta paura, che univa alla mia non conoscenza l'impreparazione di chi si sarebbe dovuto occupare di me nel modo più corretto e non lo faceva. Non potevo credere che la mia vita sarebbe così cambiata tanto da essere definita "handicappata".

Chi ero diventata, cosa ero diventata? Perché gli uomini passavano il loro sguardo sopra di me quasi da farmi sentire invisibile e perché quando incrociavo i loro sguardi era così diverso?

Io mi sentivo ancora "io", donna, perché gli altri non mi vedevano tale? Ancora tanti perché che mi affollavano la mente oltre all'evidenza di uno stato fisico drammatico.

Perché subivo costantemente affronti al mio pudore con oscene visite collettive, dove il gran Primario, accompagnato da un cospicuo numero di giovani praticanti, spesso della mia stessa età, per vedere se muovevo le dita dei piedi, scopriva tutto il mio corpo forzatamente nudo, con un catetere a permanenza, senza possibilità di chiudere le gambe?

Avrebbe potuto coprire con un lenzuolo tutto il resto! Nella mia mente sempre più perdevi il concetto di me: chi ero e chi ero diventata.

Qualche giorno prima un costume da bagno un po' succinto scatenava interessi o critiche, perché ora le mie gambe aperte non suscitavano almeno la pietà di chi avrebbe potuto socchiuderle?

Cliniche di riabilitazione, informazioni strappate a forza, sentendomi rispondere, a domande del tutto naturali "Ma signora, a questo lei pensa dopo tutto quello che ha avuto? Le domande erano semplicissime: "Mi dica Dottore, cosa posso fare con il mio uomo durante un rapporto sessuale, io non so cosa è successo al mio corpo, cosa posso fare di me stessa e con me stessa?"

Chi ero diventata, qualcuno mi avrebbe ancora desiderato? Avrei potuto essere oggetto di desiderio e soprattutto quale grande sentimento che sentivo dentro di me avrei potuto esprimere?

Allora è cominciata, per poi proseguire nel tempo, la mia affannosa ricerca di una nuova me stessa, che forzatamente si collegava ad un passato, ma che doveva e poteva trovare un nuovo modo di manifestarsi.

Ancora "donna", nonostante quella società mi avesse già definito un "nulla" con le gambe aperte che nessuno chiudeva.

Fortunatamente una buona clinica tedesca mi ha, non solo riabilitato fisicamente, ma spiegato tutto ciò che era successo al mio corpo. Il grande Prof. Paeslack primario di quella clinica per molti anni, vero paraplegista, oggi non più tra noi perché prematuramente deceduto, mio grande amico per sempre, nel modo più esauritivo, mi spiegò tutta la mia mutazione, ma soprattutto l'enorme possibilità di vita che "dovevo vivere". Dovevo perché era possibile, dovevo perché mi spettava, dovevo perché sarebbe stato ugualmente bello! [...] Ricominciavo a vivere la mia vita amorosa, emotiva, sessuale. Mi guardavo attorno. Le mie amiche di stanza, una in particolare (che non dimenticherò mai) in quei primi anni.

La sentivo rientrare quasi tutte le sere ad ore tarde. La sentivo piangere. Con il mio povero tedesco ma con tutto il cuore, le andavo vicino e le parlavo. Era paraplegica essendo caduta da un albero di ciliegio mentre le stava raccogliendo per gioco. Era ancora bellissima: occhi azzurri e grandi, capelli biondi, il seno perfetto, un corpo armonico. In clinica era famosa perché aveva inventato un gioco: "Per quanti minuti era possibile baciare sulla bocca un uomo?" Lei era la più brava anche perché la più desiderata dagli altri paraplegici. Guardavo nei suoi occhi la sfida, costante. Mi raccontava tante piccole bugie; io sapevo che in molti letti ed in tante occasioni, quando non hai sensibilità alle gambe e sei tra le braccia di un uomo, non osi parlare dei tuoi problemi, perché forse lui non ti vorrebbe "così diversa".

Oggi si parla un poco di più di stupro. Chi con ipocrisia, chi con onestà. Davvero si è pensato ad un certo tipo di stupro, sottile, sconosciuto qual è la violenza subita da chi non riesce a riconoscere se stessa e per tale ragione non si nega pur di sentirsi donna, persona, disabile?

La solitudine che inevitabilmente le rimarrà, è lo stupro dell'anima, che non potrà confessare a nessuno perché partecipe, Partecipe di qualcosa che per molti è naturale, la vita stessa lo dichiara, ma per chi è diverso diventa un compromesso tra "l'aver e il dare".

Così, come le regole impongono, come fa una donna disabile, piena di ricchezze nel cuore, a competere con gli schemi prefissati di ciò che è ritenuto desiderabile?

La mia amica, tra una lacrima ed una bugia, mi raccontava di essere stata molto amata e che tutti gli uomini non volevano che "lei".

Aveva, per l'ennesima volta, donato se stessa, per confermare il suo essere ancora donna. Stavo imparando, ascoltando, a riorganizzare la mia vita. Avevo ventisette anni – mi ero sposata a venti; un marito ed una figlia di tre anni.

Allora, come adesso, poco si sa in rapporto ai problemi legati alla sfera sessuale della donna, considerato che il rapporto tra donne ed uomini paraplegici è di uno a quattro.

Si riteneva e si ritiene che la donna paraplegica sia meno colpita sessualmente e che il suo disturbo sia relativamente scarso; quasi da non far discutere in campo medico, sociologico e psicologico.

C'è una stupenda relazione, esaustiva in tutti i particolari, sulla sessualità e procreazione della donna mielolesa presentata da Prof. Paeslack a Praga nel 1997.

Il fatto che le mestruazioni ricompaiono, che la possibilità di procreazione rimanga tale, che il ruolo da sempre definito come un "gregario", non ha permesso il riconoscimento del principio attivo in ogni modo legato alla sfera del desiderio, dei sentimenti.

Ho imparato principalmente ad avere una comprensione femminile di me; non solo riconoscendomi donna nella mente, madre, moglie; ma anche ad avere un'attenzione al mio esterno.

Il trucco, l'abbigliamento, il modo di porsi, al stessa sedia a ruote, dovevano essere il più femminili possibile.

In un certo modo, anch'io, come la mia amica tedesca, in ogni uomo che conquistavo o che aveva per me tenerezze, attenzioni, ritrovavo la conferma che ero ancora una "donna" desiderabile.

Incoraggiata da tutte le informazioni ricevute nella clinica di riabilitazione, ricomponevo il mio "io" e ritrovavo il coraggio di ricominciare.

Un lento, faticoso cammino, fatto di giorni, sempre diversi e nuovi.

Appendici

Appendice n.1

Settori tematici individuati nel “Manifesto delle donne disabili d’Europa” adottato a Bruxelles il 22 febbraio 1997 dal “Gruppo di lavoro sulle donne e la disabilità” del “Forum europeo sulla disabilità” (EDF)

Il Manifesto include raccomandazioni sui seguenti settori tematici di interesse prioritario per le donne con disabilità d'Europa:

- 1 Diritti umani, etica
- 2 La legislazione nazionale ed europea
- 3 Convenzioni ed altri strumenti giuridici internazionali
- 4 Istruzione
- 5 Occupazione, formazione professionale
- 6 Matrimonio, relazioni sociali, maternità, vita familiare
- 7 Violenza, abuso sessuale e sicurezza
- 8 Conferimento di potere, sviluppo dell'attitudine al comando, partecipazione al processo decisionale
- 9 Donne disabili di diversa estrazione culturale
- 10 Sensibilizzazione, mass media, comunicazione ed informazione
- 11 Vita autonoma, assistenza personale, necessità tecniche ed assistenza, consulenza
- 12 Previdenza sociale, assistenza sanitaria e medica, riabilitazione
- 13 Edifici pubblici, alloggio, trasporti, ambiente
- 14 Cultura, attività ricreative, sport
- 15 Il punto focale nazionale sulle donne con disabilità
- 16 Punti focali internazionali
- 17 Attività regionali ed infraregionali, finanziamento dei progetti
- 18 Informazione statistica, ricerca.

Bibliografia primaria

Bibliografia per autore

- Alfisi Anna Maria**, “Mettersi in gioco a Palermo e a Merano”, *Il Jolly* (Bergamo), n.40, dicembre 1997, pag.7-9.
- Arcadu Francesca**, “Un difficile rinnovamento”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), n.132, novembre 1998, pag.51-52.
- Arcadu Francesca**, “Allo specchio”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), n.119, agosto 1995, pag.54.
- Arcadu Francesca**, “Io, allo specchio”, *Il Jolly* (Bergamo), n.29, marzo 1995, pag.26-27.
- Argentin Ileana**, “Il mio nome è trappola”, *Finestra aperta* (Roma), n.44, gennaio 1996, pag.28.
- Argentin Ileana** (intervista a), “Un anno in consiglio” *DM Periodico della UILDM* (Padova), novembre 1998, n.132, pag.27.
- Bellini Maria Simona**, “Vestita di nuvole”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), agosto 1996, n.123, pag.11.
- Bellini Maria Simona**, “Vestita di nuvole”, *HP* (Bologna), (senza mese) 1996, n.54, pag.18-23.
- Bellini Simona**, “Vestita di nuvole”, *HP* (Bologna), marzo-aprile 1998, n.62, pag.40-47.
- Benedetti Annalisa**, “Una vita mia”, *Il Jolly* (Bergamo), aprile 1999, n.45, pag.25-27.
- Benedetti Annalisa, Pedrali Simonetta** (a cura di), “Il diritto di essere come si è”, *Il Jolly* (Bergamo), marzo 1995, n.29, pag.14-16.
- Benzi Rosanna**, “Una lunga camminata sotto la pioggia”, *HP* (Bologna), novembre-dicembre 1999, n.72, pag. 15-19.
- Boseghi Emy**, “L’oro e il digiuno”, *HP* (Bologna), (senza mese) 1996, n.52, pag.14-15.
- Brambilla Anna Maria**, “Conta, Rosetta, conta...”, *L’agenda* (Monza), agosto 1998, n.95, pag.39-40.
- Brancozzi Alessandro**, “Con l’aiuto di papà”, *Finestra aperta* (Roma), luglio 1999, n.7, pag.7.
- Brunetti Carla**, “Finalmente una falsa sana”, *Finestra aperta* (Roma), febbraio 1996, n.2, pag.10-12.
- Calabretta Cinzia**, “Un rapporto possibile”, *Finestra aperta* (Roma); dicembre 1999, n.12, pag.24.
- Carbonetti Daniela e Giangiacomo**, “Vivere con un figlio Down”, *HP* (Bologna), marzo-aprile 1998, n.62, pag.28-39.
- Casarin Paola**, “Puoi ascoltarmi”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), novembre 1996, n.124, pag.54-55.
- Chiarini Cinzia** (intervista a), “Un pesce di nome Cinzia”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), febbraio 1999, n.133, pag.35.
- Coppedè Nunzia**, “Dedicato alle donne rimaste al margine”, *Il Jolly* (Bergamo), marzo 1995, n.29, pag.8-9.
- Danesi Sara**, “Tutto pareva così difficile”, *L’agenda* (Monza), maggio 1996, n.86, pag.10.
- De Vivo Maria**, “Pensieri infiniti”, *DM periodico della UILDM* (Padova), febbraio 1995, n.117, pag.8.
- Della Giovanpaola Giulia**, “Nicola, mio figlio”, *HP* (Bologna), marzo-aprile 1999, n.68, pag.15-16.
- Ferrari Antonella**, “Barriere d’amore”, *L’agenda* (Monza), novembre 1999, n.100, pag.35-36.
- Ferrari Antonella**, “La mia nuova danza”, *L’agenda* (Monza), agosto 1999, n.99, pag.15-16.
- Ferrazzoli Ivana**, “Faticoso cammino della vita”, *L’agenda* (Monza), agosto 1996, n.87, pag.11-12.
- Festino Caterina**, “Donne, madri e disabili”, *Finestra aperta* (Roma), maggio 1996, n.5, pag. 31.
- Filippi Beatrice**, “Un percorso di crescita”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), agosto 1998, n.131, pag.42.
- Finazzi Rita**, “Un punto di partenza”, *Il Jolly* (Bergamo), giugno 1996, n.34, pag.23.
- Finocchiaro Annamaria** (intervista al Ministro delle Pari Opportunità), “Disabilità al femminile”, *DM periodico della UILDM* (Padova), febbraio 1998, n.129, pag.21-22.
- Fioccone Oriana**, “Prima donna e poi disabile”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), agosto 1999, n.135, pag.48-49.

Fioccone Oriana, “Lui mi apre la porta”, *Il Jolly* (Bergamo), marzo 1995, n.29, pag.10-11.

Folino Bianca, “Willebrand, non mi fai paura”, *L’agenda* (Monza), novembre 1996, n.88, pag.22-23.

Folino Bianca, Carozzi Michel., Di Caprio Alessandro, “Gioco di ruoli”, *L’agenda* (Monza), novembre 1996, n.88, pag.14-17.

Folino Bianca, Di Caprio Alessandro, Carozzi Michel., “Gioco di ruoli”, *L’agenda* (Monza), febbraio 1997, n.89, pag.16-19.

Foresti Graziella, “L’amore è una cosa meravigliosa”, *Il Jolly* (Bergamo), dicembre 1998, n.44, pag.23.

Forzini Patrizia, Munari Jean Claude, “Storia a lieto fine”, *L’agenda* (Monza), novembre 1996, n.88, pag.36-39.

Garini Liana, “Disabili o donne?”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), novembre 1997, n.128, pag.53.

Garini Liana, “Disabilità e maternità”, *L’agenda* (Monza), novembre 1996, n.96, pag.18-20.

Garini Liana (a cura di), “Invasivo o non invasivo?”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), maggio 1999, n.134, pag.59-60.

Giacinti Norma, “Chi resta a casa lavora di più”, *Finestra aperta* (Roma), febbraio 1999, n.2, pag.4.

Gobbi Susi, “Quando la ricerca non basta”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), febbraio 1998, n.129, pag.8-9.

Gosetto Lucia, “Io, allo specchio”, *Il Jolly* (Bergamo), marzo 1995, n.29, pag. 27-28.

Gutarrini Massimo, “L’obiezione è donna”, *Finestra aperta* (Roma), aprile 1999, n.4, pag.24.

Herbst Marco e Bartoneri Beatrice, “Il grido senza voce”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), febbraio 1999, n.133, pag.53-54.

Invernici Edvige, “Il corpo esposto il corpo nascosto” *L’agenda* (Monza), agosto 1995, n.83, pag.22-24.

Invernici Edvige, Gay Rita, “Fare tv, un impegno in più. Trasmissione sulla sessualità”, *Il Jolly* (Bergamo), settembre 1995, n.31, pag.20-22.

Lai Piera Sibilìa, “La persona prima dell’handicap”, *Finestra aperta* (Roma), luglio-agosto 1996, n.7-8, pag.28.

Lai Piera Sibilìa, “Madre coraggio”, *Finestra aperta* (Roma), ottobre 1996, n.10, pag.29.

Lai Piera Sibilìa, “E dopo parliamo d’amore”, *Finestra aperta* (Roma), novembre 1997, n.11, pag.27.

Lancioni Simona, “Quelle che la disabilità ...”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), agosto 1998, n.131, pag.28-30.

Lancioni Simona, “Una coppia atipica”, *Il Jolly* (Bergamo), giugno 1998, n.42, pag.29-30.

Lancioni Simona (a cura di), “Tra il corpo e gli affetti”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), novembre 1999, n.136, pag.39.

Lanino Lucia, “Capita, è capitato a me”, *L’agenda* (Monza), agosto 1999, n.99, pag.34-35.

Laterza Antonietta, “Sirene in concerto”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), agosto 1995, n.119, pag.12.

Lentini Gianni, “Sesso, bugie e crudeltà”, *Finestra aperta* (Roma), novembre 1996, n.11, pag.27.

Lenzi Daniela e Pesci Cristina, “Prima di tutto una donna”, *HP* (Bologna), febbraio 1995, n.38, pag.52-53.

Lucchesi Lucia, “Scegliere il proprio destino”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), aprile 1996, n.122, pag.16.

Maccione Luigi, “Occhio alla miss”, *Finestra aperta* (Roma), ottobre 1997, n.10, pag.14-15.

Mangiola Eleonora, “Il mio bambino ha bisogno di me”, *Finestra aperta* (Roma), agosto-settembre 1999, n.8-9, pag.16.

Mangiola Eleonora, “Dottore, vorrei avere un figlio”, *Finestra aperta* (Roma), luglio 1999, n.7, pag.10-11.

Michelato Anna, “Svegliatevi bambine!”, *Il Jolly* (Bergamo), marzo 1995, n.29, pag.45.

Minardi Nadia, “Il brutto anatroccolo”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), maggio 1999, n.134, pag.21.

Minardi Nadia, “Io, allo specchio”, *Il Jolly* (Bergamo), marzo 1995, n.29, pag.28.

Mura Anna Maria, “Una esperienza di libertà”, *L’agenda* (Monza), novembre 1995, n.84, pag.31-32.

Orazi Oriella, “Il pregiudizio non ha sesso”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), novembre 1996, n.124, pag.17.

Peppoloni Maura, “Più belle senza aiuto”, *Finestra aperta* (Roma), ottobre 1998, n.10, pag.22.

Piazza Marco, “Cantanti si nasce. Ladre si diventa”, *Finestra aperta* (Roma), marzo-aprile 1996, n.3-4, pag.13.

Pietra Katia, “La pettinatura difficile”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), novembre 1997, n.128, pag.38.

Pietra Katia, “Pari opportunità e servizio civile”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), aprile 1995, n.118, pag.23.

Pietra Katia, “Io, allo specchio”, *Il Jolly* (Bergamo), marzo 1995, n.29, pag.28-29.

Pietra Katia e Calvi Lorena, “Il corpo esposto, il corpo nascosto”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), agosto 1995, n.119, pag.52-53.

Rabbi Nicola (a cura di), “E’ nata Letizia”, *HP* (Bologna), (senza mese) 1996, n.54, pag.14-16.

Regoli Lucia, “Amo la vita nonostante tutto”, *L’agenda* (Monza), maggio 1999, n.98, pag. 35.

Regoli Lucia, “La mia vita diversa da prima”, *L’agenda* (Monza), novembre 1997, n.92, pag.18-19.

Remondina Andrea, “La canzone di Anna”, *Finestra aperta* (Roma), giugno 1997, n.6, pag. 22.

Rizzi Renata, “Andrea, mio fratello”, *L’agenda* (Monza), febbraio 1999, n.97, pag.18-19.

Rossana, “Handicap e religione, il dibattito continua”, *Il Jolly* (Bergamo), marzo 1996, n.33, pag.12.

Rossi Gabriella, “Giacomo il ‘torello’ di casa”, *L’agenda* (Monza), febbraio 1997, n.89, pag.22-23.

Rossignoli Amalia, “Una esperienza, una vita”, *Ruotalibera* (Milano), luglio-settembre 1999, n.3, pag.14-18.

Sammartano Paola, “Il coraggio di ricominciare”, *L’agenda* (Monza), febbraio 1999, n.97, pag.28-29.

Santamato Mirella, “Una vita al rovescio”, *L’agenda* (Monza), novembre 1997, n.92, pag.24-27.

Senza autore, “Donne, handicap e sessualità”, *Il Jolly* (Bergamo), settembre 1995, n.31, pag.29.

Spagnolo Luca (a cura di), “Con gli occhi di Adriana”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), febbraio 1996, n.121, pag.13.

Sprovieri Simona, “Più tempo per noi stesse”, *Finestra aperta* (Roma), agosto-settembre 1999, n.8-9, pag.17.

Stefanucci Acquati Gabriella, “Una bella testimonianza”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), novembre 1996, n.124, pag.15.

Stranci Dina, “Trovare un senso nella famiglia”, *Finestra aperta* (Roma), novembre 1995, n.42, pag.4.

Tardani Dinda, “Non più una minoranza invisibile”, *Ruotalibera* (Milano), n.3, pag.24-25.

Tartaglia Manuel, “Con i disabili? Accetto sempre”, *Finestra aperta* (Roma), luglio-agosto 1996, n.7-8, pag.15.

Tata Loredana, “Poesie per stare meglio”, *Il Jolly* (Bergamo), marzo 1997, n.37, pag.46.

Tirabassi Maddia, “Una storia importante”, *Il Jolly* (Bergamo), settembre 1998, n.43, pag.27-28.

Toscano Simona, “Visto da lei”, *Finestra aperta* (Roma), ottobre 1999, n.10, pag.24.

Toscano Simona, “Un modello da costruire”, *Finestra aperta* (Roma), luglio 1999, n.7, pag.9.

Tronfi Francesca, “Ma Costanza danza col vento”, *Finestra aperta* (Roma), aprile 1998, n.4, pag.17.

Viezzoli Giulio, “Dignità della persona”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), agosto 1998, n.131, pag.8-9.

Bibliografia per categorie analitiche

Esperienza di vita, testimonianza

- Alfisi Anna Maria**, “Mettersi in gioco a Palermo e a Merano”, *Il Jolly* (Bergamo), n.40, dicembre 1997, pag.7-9.
- Benedetti Annalisa**, “Una vita mia”, *Il Jolly* (Bergamo), aprile 1999, n.45, pag.25-27.
- Benzi Rosanna**, “Una lunga camminata sotto la pioggia”, *HP* (Bologna), novembre-dicembre 1999, n.72, pag. 15-19.
- Casarin Paola**, “Puoi ascoltarmi”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), novembre 1996, n.124, pag.54-55.
- Ferrari Antonella**, “La mia nuova danza”, *L’agenda* (Monza), agosto 1999, n.99, pag.15-16.
- Folino Bianca**, “Willebrand, non mi fai paura”, *L’agenda* (Monza), novembre 1996, n.88, pag.22-23.
- Finazzi Rita**, “Un punto di partenza”, *Il Jolly* (Bergamo), giugno 1996, n.34, pag.23.
- Garini Liana** (a cura di), “Invasivo o non invasivo?”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), maggio 1999, n.134, pag.59-60.
- Gosetto Lucia**, “Io, allo specchio”, *Il Jolly* (Bergamo), marzo 1995, n.29, pag. 27-28.
- Lai Piera Sibilia**, “La persona prima dell’handicap”, *Finestra aperta* (Roma), luglio-agosto 1996, n.7-8, pag.28.
- Lanino Lucia**, “Capita, è capitato a me”, *L’agenda* (Monza), agosto 1999, n.99, pag.34-35.
- Mura Anna Maria**, “Una esperienza di libertà”, *L’agenda* (Monza), novembre 1995, n.84, pag.31-32.
- Pietra Katia**, “La pettinatura difficile”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), novembre 1997, n.128, pag.38.
- Pietra Katia**, “Io, allo specchio”, *Il Jolly* (Bergamo), marzo 1995, n.29, pag.28-29.
- Regoli Lucia**, “Amo la vita nonostante tutto”, *L’agenda* (Monza), maggio 1999, n.98, pag. 35.
- Regoli Lucia**, “La mia vita diversa da prima”, *L’agenda* (Monza), novembre 1997, n.92, pag.18-19.
- Rossana**, “Handicap e religione, il dibattito continua”, *Il Jolly* (Bergamo), marzo 1996, n.33, pag.12.
- Sammartano Paola**, “Il coraggio di ricominciare”, *L’agenda* (Monza), febbraio 1999, n.97, pag.28-29.
- Santamato Mirella**, “Una vita al rovescio”, *L’agenda* (Monza), novembre 1997, n.92, pag.24-27.

Esperienza di madre

- Argentin Ileana**, “Il mio nome è trappola”, *Finestra aperta* (Roma), n.44, gennaio 1996, pag.28.
- Bellini Maria Simona**, “Vestita di nuvole”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), agosto 1996, n.123, pag.11.
- Bellini Maria Simona**, “Vestita di nuvole”, *HP* (Bologna), (senza mese) 1996, n.54, pag.18-23.
- Bellini Simona**, “Vestita di nuvole”, *HP* (Bologna), marzo-aprile 1998, n.62, pag.40-47.
- Brancozzi Alessandro**, “Con l’aiuto di papà”, *Finestra aperta* (Roma), luglio 1999, n.7, pag.7.
- Carbonetti Daniela e Giangiacomo**, “Vivere con un figlio Down”, *HP* (Bologna), marzo-aprile 1998, n.62, pag.28-39.
- Della Giovanpaola Giulia**, “Nicola, mio figlio”, *HP* (Bologna), marzo-aprile 1999, n.68, pag.15-16.
- Ferrazzoli Ivana**, “Faticoso cammino della vita”, *L’agenda* (Monza), agosto 1996, n.87, pag.11-12.
- Filippi Beatrice**, “Un percorso di crescita”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), agosto 1998, n.131, pag.42.
- Folino Bianca, Carozzi Michel., Di Caprio Alessandro**, “Gioco di ruoli”, *L’agenda* (Monza), novembre 1996, n.88, pag.14-17.
- Folino Bianca, Di Caprio Alessandro, Carozzi Michel.**, “Gioco di ruoli”, *L’agenda* (Monza), febbraio 1997, n.89, pag.16-19.
- Gobbi Susi**, “Quando la ricerca non basta”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), febbraio 1998, n.129, pag.8-9.

- Herbst Marco e Bartoneri Beatrice**, “Il grido senza voce”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), febbraio 1999, n.133, pag.53-54.
- Lai Piera Sibilìa**, “Madre coraggio”, *Finestra aperta* (Roma), ottobre 1996, n.10, pag.29.
- Lai Piera Sibilìa**, “E dopo parliamo d’amore”, *Finestra aperta* (Roma), novembre 1997, n.11, pag.27.
- Rabbi Nicola** (a cura di), “E’ nata Letizia”, *HP* (Bologna), (senza mese) 1996, n.54, pag.14-16.
- Sprovieri Simona**, “Più tempo per noi stesse”, *Finestra aperta* (Roma), agosto-settembre 1999, n.8-9, pag.17.
- Stranci Dina**, “Trovare un senso nella famiglia”, *Finestra aperta* (Roma), novembre 1995, n.42, pag.4.
- Tronfi Francesca**, “Ma Costanza danza col vento”, *Finestra aperta* (Roma), aprile 1998, n.4, pag.17.

Affettività, sessualità, rapporto con il proprio corpo

- Calabretta Cinzia**, “Un rapporto possibile”, *Finestra aperta* (Roma); dicembre 1999, n.12, pag.24.
- Invernici Edvige**, “Il corpo esposto il corpo nascosto” *L’agenda* (Monza), agosto 1995, n.83, pag.22-24.
- Invernici Edvige, Gay Rita**, “Fare tv, un impegno in più. Trasmissione sulla sessualità”, *Il Jolly* (Bergamo), settembre 1995, n.31, pag.20-22.
- Lancioni Simona** (a cura di), “Tra il corpo e gli affetti”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), novembre 1999, n.136, pag.39.
- Lentini Gianni**, “Sesso, bugie e crudeltà”, *Finestra aperta* (Roma), novembre 1996, n.11, pag.27.
- Lenzi Daniela e Pesci Cristina**, “Prima di tutto una donna”, *HP* (Bologna), febbraio 1995, n.38, pag.52-53.
- Pietra Katia e Calvi Lorena**, “Il corpo esposto, il corpo nascosto”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), agosto 1995, n.119, pag.52-53.
- Rossignoli Amalia**, “Una esperienza, una vita”, *Ruotalibera* (Milano), luglio-settembre 1999, n.3, pag.14-18.
- Senza autore**, “Donne, handicap e sessualità”, *Il Jolly* (Bergamo), settembre 1995, n.31, pag.29.
- Tartaglia Manuel**, “Con i disabili? Accetto sempre”, *Finestra aperta* (Roma), luglio-agosto 1996, n.7-8, pag.15.
- Toscano Simona**, “Visto da lei”, *Finestra aperta* (Roma), ottobre 1999, n.10, pag.24.

Estetica, immagine

- Arcadu Francesca**, “Allo specchio”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), n.119, agosto 1995, pag.54.
- Arcadu Francesca**, “Io, allo specchio”, *Il Jolly* (Bergamo), n.29, marzo 1995, pag.26-27.
- Chiarini Cinzia** (intervista a), “Un pesce di nome Cinzia”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), febbraio 1999, n.133, pag.35.
- Fioccone Oriana**, “Prima donna e poi disabile”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), agosto 1999, n.135, pag.48-49.
- Maccione Luigi**, “Occhio alla miss”, *Finestra aperta* (Roma), ottobre 1997, n.10, pag.14-15.
- Minardi Nadia**, “Il brutto anatroccolo”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), maggio 1999, n.134, pag.21.
- Minardi Nadia**, “Io, allo specchio”, *Il Jolly* (Bergamo), marzo 1995, n.29, pag.28.
- Peppoloni Maura**, “Più belle senza aiuto”, *Finestra aperta* (Roma), ottobre 1998, n.10, pag.22.

Vita di coppia

- De Vivo Maria**, “Pensieri infiniti”, *DM periodico della UILDM* (Padova), febbraio 1995, n.117, pag.8.

- Ferrari Antonella**, “Barriere d’amore”, *L’agenda* (Monza), novembre 1999, n.100, pag.35-36.
Foresti Graziella, “L’amore è una cosa meravigliosa”, *Il Jolly* (Bergamo), dicembre 1998, n.44, pag.23.
Forzini Patrizia, Munari Jean Claude, “Storia a lieto fine”, *L’agenda* (Monza), novembre 1996, n.88, pag.36-39.
Lancioni Simona, “Una coppia atipica”, *Il Jolly* (Bergamo), giugno 1998, n.42, pag.29-30.
Tirabassi Maddia, “Una storia importante”, *Il Jolly* (Bergamo), settembre 1998, n.43, pag.27-28.

Maternità

- Garini Liana**, “Disabilità e maternità”, *L’agenda* (Monza), novembre 1996, n.96, pag.18-20.
Mangiola Eleonora, “Il mio bambino ha bisogno di me”, *Finestra aperta* (Roma), agosto-settembre 1999, n.8-9, pag.16.
Mangiola Eleonora, “Dottore, vorrei avere un figlio”, *Finestra aperta* (Roma), luglio 1999, n.7, pag.10-11.
Rossi Gabriella, “Giacomo il ‘torello’ di casa”, *L’agenda* (Monza), febbraio 1997, n.89, pag.22-23.
Stefanucci Acquati Gabriella, “Una bella testimonianza”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), novembre 1996, n.124, pag.15.
Toscano Simona, “Un modello da costruire”, *Finestra aperta* (Roma), luglio 1999, n.7, pag.9.

Questione femminile

- Arcadu Francesca**, “Un difficile rinnovamento”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), n.132, novembre 1998, pag.51-52.
Coppedè Nunzia, “Dedicato alle donne rimaste al margine”, *Il Jolly* (Bergamo), marzo 1995, n.29, pag.8-9.
Finocchiaro Annamaria (intervista al Ministro delle Pari Opportunità), “Disabilità al femminile”, *DM periodico della UILDM* (Padova), febbraio 1998, n.129, pag.21-22.
Garini Liana, “Disabili o donne?”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), novembre 1997, n.128, pag.53.
Lancioni Simona, “Quelle che la disabilità ...”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), agosto 1998, n.131, pag.28-30.

Arte (musica, poesia, teatro, ecc.)

- Benedetti Annalisa, Pedrali Simonetta** (a cura di), “Il diritto di essere come si è”, *Il Jolly* (Bergamo), marzo 1995, n.29, pag.14-16.
Laterza Antonietta, “Sirene in concerto”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), agosto 1995, n.119, pag.12.
Piazza Marco, “Cantanti si nasce. Ladre si diventa”, *Finestra aperta* (Roma), marzo-aprile 1996, n.3-4, pag.13.
Remondina Andrea, “La canzone di Anna”, *Finestra aperta* (Roma), giugno 1997, n.6, pag. 22.
Tata Loredana, “Poesie per stare meglio”, *Il Jolly* (Bergamo), marzo 1997, n.37, pag.46.

Lavoro

- Argentin Ileana** (intervista a), “Un anno in consiglio” *DM Periodico della UILDM* (Padova), novembre 1998, n.132, pag.27.

Brunetti Carla, “Finalmente una falsa sana”, *Finestra aperta* (Roma), febbraio 1996, n.2, pag.10-12.
Fioccone Oriana, “Lui mi apre la porta”, *Il Jolly* (Bergamo), marzo 1995, n.29, pag.10-11.

Scuola

Danesi Sara, “Tutto pareva così difficile”, *L'agenda* (Monza), maggio 1996, n.86, pag.10.
Viezzoli Giulio, “Dignità della persona”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), agosto 1998, n.131, pag.8-9.

Vita indipendente, autodeterminazione

Lucchesi Lucia, “Scegliere il proprio destino”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), aprile 1996, n.122, pag.16.
Tardani Dinda, “Non più una minoranza invisibile”, *Ruotalibera* (Milano), n.3, pag.24-25.

Esperienza di sorella

Rizzi Renata, “Andrea, mio fratello”, *L'agenda* (Monza), febbraio 1999, n.97, pag.18-19.

Altro

Boseghi Emy, “L'oro e il digiuno”, *HP* (Bologna), (senza mese) 1996, n.52, pag.14-15.
Brambilla Anna Maria, “Conta, Rosetta, conta...”, *L'agenda* (Monza), agosto 1998, n.95, pag.39-40.
Festino Caterina, “Donne, madri e disabili”, *Finestra aperta* (Roma), maggio 1996, n.5, pag. 31.
Giacinti Norma, “Chi resta a casa lavora di più”, *Finestra aperta* (Roma), febbraio 1999, n.2, pag.4.
Gutarrini Massimo, “L'obiezione è donna”, *Finestra aperta* (Roma), aprile 1999, n.4, pag.24.
Michelato Anna, “Svegliatevi bambine!”, *Il Jolly* (Bergamo), marzo 1995, n.29, pag.45.
Orazi Oriella, “Il pregiudizio non ha sesso”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), novembre 1996, n.124, pag.17.
Pietra Katia, “Pari opportunità e servizio civile”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), aprile 1995, n.118, pag.23.
Spagnolo Luca (a cura di), “Con gli occhi di Adriana”, *DM Periodico della UILDM* (Padova), febbraio 1996, n.121, pag.13.

Bibliografia secondaria

Bibliografia secondaria

- AAVV** (1991), *“Al silenzio... all'imbarazzo... all'invisibilità”*, atti del convegno su identità femminile e handicap, rassegna stampa handicap, Centro Documentazione Handicap (CDH) - Associazione Italiana Assistenza Spastici (AIAS) di Bologna, settembre n.9.
- Bailey Kenneth P.** (1982), *Methods of Social Research*, The Free Press, New York. L'edizione utilizzata è quella italiana a cura di Maurizio Rossi (1991), *Metodi della ricerca sociale*, seconda edizione (la prima è del 1985), il Mulino, Bologna.
- Besio Serenella e Roncarolo Franca**, a cura di (1996), *L'handicap dei media. Disabili e disabilità nell'offerta televisiva*, RAI - Radio Televisione Italiana.
- Bruschi Alessandro** (1999), *Metodologia delle scienze sociali*, Bruno Mondadori, Milano.
- Bussadori Viviana**, a cura di (1994), *L'immagine dell'handicap nella stampa quotidiana. Analisi comparativa: 1990 e 1993*, Quaderni del CDH- Centro Documentazione Handicap- AIAS (Associazione Italiana Assistenza Spastici), Bologna. Quaderno n.7.
- Disabled Peoples' International – European region** (1997), *Disabled women in Europe: a resource kit*, Disability Awareness in Action, Londra.
- Duverger Maurice** (1961), *Méthodes des sciences sociales*, Presses Universitaires de France, Parigi. L'edizione utilizzata è la prima ristampa italiana tradotta dal francese da **Maria José Cambieri Tosi** (1969), *I metodi delle scienze sociali*, ETAS KOMPASS S.p.A., Milano. Segnaliamo inoltre che la prima edizione italiana è del 1963.
- Forum Europeo sulla disabilità (1997), *Manifesto delle donne disabili d'Europa*, Bruxelles, 22 Febbraio.
- Gallino Luciano** (1978), “Marginalità”, in *Dizionario di sociologia*, UTET, Torino, pag.422-423.
- Gianini Belotti Elena** (1973), *Dalla parte delle bambine*, Feltrinelli, Milano. L'edizione utilizzata è la quattordicesima dell'Universale Economica Feltrinelli del settembre 1995.
- Goldmann Annie** (s.d.), *Les combats des femmes*, s.e., s.l. L'edizione utilizzata è quella italiana tradotta da David Scaffei (1996), *Le donne entrano in scena*, Giunti Casterman, Firenze.
- Lancioni Simona, a cura di (1999), *Tra il corpo e gli affetti. Un'indagine in collaborazione con il Gruppo Donne UILDM*, Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, Redazione di DM, Padova.
- Lombardi Enrico**, a cura di (1997), *L'handicap dei media. Un monitoraggio della stampa nazionale. 1° semestre 1996*, Redazione di DM, Padova.
- Lombardi Enrico**, tesi di laurea (a.a. 1999-2000), *Handicap e società: la rappresentazione sociale dell'handicap e della disabilità nella stampa quotidiana italiana*, Università degli Studi di Pisa – Facoltà di Scienze Politiche.
- Robertson Ian** (1981), *Sociology*, seconda edizione (la prima è del 1977), Worth Publishers, Inc.. L'edizione utilizzata è quella tradotta in italiano e adattata da **Marcello Dei** e rivista da **Marzio Bargagli** (1988), *Sociologia*, Zanichelli, Bologna. La ristampa utilizzata è l'ottava del 1994. In particolare segnaliamo il tredicesimo capitolo di quest'opera: “Sesso, età e disuguaglianze”, pag.333-368.
- Senza autore** (1990), *Dictionnaire de la sociologie*, Librairie Larousse, s.l. L'edizione utilizzata è quella italiana curata da **Lara Foletti** (1994), *Dizionario di sociologia*, Gremese Editore s.r.l., Roma. In specifico segnaliamo la voce “Genere” trattata a pag.107-108.
- Wolf Mauro** (1985), *Teorie delle comunicazioni di massa*, Bompiani, Milano. L'edizione utilizzata è la XIII, “Strumenti Bompiani” del 1996.
- Wolf Mauro** (1992), *Gli effetti sociali dei media*, Bompiani, Milano. L'edizione utilizzata è la VII, “Strumenti Bompiani” del 1998