

UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
GRUPPO DONNE

Appunti di Auto Aiuto



■ *Donne e Disabilità* -----

“Auto aiuto”
di Fabrizio Torsi

Donne e Disabilità

3

UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
GRUPPO DONNE

----- APPUNTI
DI AUTO AIUTO --

A cura di Simona Lancioni
con il contributo di Oriana Fiocone

Padova

Redazione di DM

2001

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare. Gruppo Donne.

Appunti di auto aiuto / Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, Gruppo Donne ; a cura di Simona Lancioni ; con il contributo di Oriana Fiocone. – Padova : Redazione di DM, 2001. – 38 p. : 1 vignetta ; 30 cm. – (Donne e disabilità ; 3).

Contiene una bibliografia sull'auto aiuto. – Trattasi di letteratura grigia disponibile presso l'Ufficio Stampa dell'associazione che l'ha prodotta.

1. Auto aiuto – <Realizzato da> donne: handicappati – Italia – 2001 – Incontri
I. Lancioni, Simona II. Fiocone, Oriana

Nota tecnica

La presente voce catalografica è stata redatta rispettando, in linea di principio, i seguenti riferimenti:

- per la descrizione formale sono stati utilizzati gli *ISBD (M)* (International Standard Bibliographic Description for Monographic Publications), elaborati dall'IFLA (International Federation of Library Associations and Institutions);
- per la scelta e la forma delle intestazioni sono state applicate le norme *RICA* (Regole Italiane di Catalogazione per Autori) dell'ICCU (Istituto Centrale per il Catalogo Unico delle Biblioteche Italiane e per le Informazioni Bibliografiche);
- per la descrizione semantica sono state seguite le regole sintattiche indicate nella *Guida all'indicizzazione per soggetto*, pubblicata dall'AIB (Associazione Italiana Biblioteche), ed elaborata dal GRIS (Gruppo di ricerca sull'indicizzazione per soggetto);
- il controllo terminologico della stringa di soggetto è stato effettuato facendo riferimento al *Thesaurus della Fondazione Italiana per il Volontariato* (FIVOL) elaborato nel rispetto della norma ISO 2788/1986. A tal proposito segnaliamo che il termine "handicappati" (qui utilizzato come elemento della relazione quasi generica) non è da considerarsi politicamente corretto: ce ne serviamo solo perché il thesaurus della FIVOL non dispone di termini più idonei. Segnaliamo inoltre che il controllo terminologico degli elementi extranucleari (luogo, tempo, forma) è stato effettuato in conformità allo standard internazionale corrente ISO 2788/1986 (*Guidelines for the establishment and development of monolingual thesauri*), ma che tali elementi non sono contemplati dal thesaurus della FIVOL.

UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

- **Segreteria Nazionale:** via Vergerio, 19/2 – 35126 Padova – Tel. 049/8021001 – 757361 – Fax 049/757033 – In Internet: <http://www.uildm.org> – E-mail: uildm.dn@iol.it
- **Ufficio Stampa UILDM – Redazione di DM:** via Vergerio, 19/3 – 35126 Padova – Tel. 049/8021002 – Fax 049/8022509 – E-mail: dmredaz@tin.it

Sommario

Presentazione	pag. 8
Un'esperienza di auto aiuto	pag. 9
Una testimonianza	pag. 15
Accidenti o pazienza? <i>di Oriana Fioccone</i>	pag. 16
Bibliografia	pag. 18

Cosa può significare il peer counseling
per una persona disabile?
Un partecipante ha riassunto così:
“un salutare calcio nel sedere
proprio quando ne avevo bisogno.”

(Peter Van Kan)

Presentazione

Un gruppo di donne decide di incontrarsi.

Non accade spesso: solo una volta all'anno; ormai da quattro anni.

Sono donne un po' diverse: la disabilità rende un po' diversi; la disabilità rende anche difficile incontrarsi più spesso.

Quando si incontrano si raccontano.

Cosa hanno da dirsi? Tante cose.

Qualche volta seguono una traccia, altre volte parlano a ruota libera: per alcune di loro è una delle poche occasioni per farlo.

Quest'anno la traccia è stata "l'auto aiuto tra persone (donne) con disabilità".

Il gruppo era gestito e moderato da due facilitatrici (anch'esse con disabilità) e tutte hanno raccontato qualcosa di sé. Con tranquillità, senza paura di sentirsi giudicate, in un clima di rispetto e fiducia reciproca, raggiungendo livelli di confidenzialità mai toccati negli incontri precedenti.

Un pezzetto di strada è stato fatto. Le pagine che seguono vogliono ripercorrere quel cammino. Non sarà una rendicontazione puntuale: i vincoli di riservatezza che ci legano ci impediscono di scendere nei particolari.

Ciò che invece vorremmo fermare è il metodo di lavoro: per consentire a noi di conservarne memoria, ma anche per permettere a chi voglia di avventurarsi per quella stessa strada.

Oltre alla descrizione della prima esperienza di auto aiuto del "Gruppo Donne UILDM", potrete trovare, in questo lavoro, anche le impressioni di una delle organizzatrici e partecipanti (Oriana Fioccone) e, infine, un'ampia bibliografia.

Le esperienze scambiate acquistano un valore addizionale rispetto a quelle gelosamente custodite nel cassetto e non condivise. Infatti, mentre queste ultime arricchiscono solo le persone che le hanno vissute; le prime, proprio in virtù dello scambio, rendono più consapevole, e dunque migliore, tutta la società.

Ogni volta ci sorprendiamo di scoprire quante e quali cose le persone tengono dentro i cassetti...

Un'esperienza di auto aiuto

La disabilità è delle persone disabili! La loro vita anche!

Le persone disabili devono imparare da sé a gestire la propria disabilità e a vivere la propria vita.

Le energie e le forze per farlo sono all'interno delle stesse persone disabili: vanno solo cercate.

L'aiuto di persone con esperienze analoghe serve solo per imparare a cercare queste energie.

Nessuno deve sostituirsi alla persona disabile nell'importante compito di definire la propria personalità e di trovare le proprie soluzioni e i propri percorsi.

Ecco riassunto in poche righe lo spirito che ha animato il primo incontro sull'auto aiuto del Gruppo Donne UILDM.

Ma cosa sono i gruppi auto aiuto (self-help) e la consulenza alla pari (peer counseling)? E a cosa servono?

Possiamo definire questi gruppi come “reti sociali ‘artificiali’, reti cioè che si creano deliberatamente per produrre aiuto/sostegno sociale. I punti di maglia di queste reti sono costituiti da soggetti portatori di un *identico* problema o condizione.” (Silverman Phyllis R., *I gruppi di mutuo aiuto. Come l'operatore sociale li può organizzare e sostenere*, Trento, Erickson, ©1989, pag.13).

La consulenza alla pari è contemporaneamente sia una filosofia (un approccio alla persona), sia un complesso di tecniche utilizzate dai gruppi di auto aiuto.

In sostanza, attraverso l'uso delle capacità di risoluzione dei problemi e dell'ascolto attivo (ascolto in profondità), i consulenti possono sostenere le persone che condividono una condizione analoga alla propria, i “pari” (“peer”), in modo molto più efficace ed incisivo di quanto potrebbe fare una persona *distante* da quella condizione.

Affermare che “anche in presenza di una disabilità ci si può comunque autodeterminare e realizzare” risulta molto più credibile e convincente quando chi afferma ciò è una persona con disabilità che è risuscita a scegliere da sé la propria vita, ed è felice di averlo fatto.

Si tratta, in pratica, di una filosofia che parte dal presupposto che tutte le persone sono potenzialmente in grado di individuare da sole le soluzioni alle proprie difficoltà e i propri modi di

raggiungere le mete che si sono scelte. Ciò a condizione che trovino un ambiente adatto ad esprimere queste capacità: un ambiente confidenziale, riservato, paritetico, creativo e propositivo.

Eravamo 13 donne (con un'età media di 31 anni) in quella saletta, tutte disposte in cerchio: è importante guardarsi in faccia quando si parla, è importante soffermarsi sugli occhi.

Le due consulenti (helper) hanno spigato alcuni concetti di base utili alla conduzione dell'incontro: l'*ascolto attivo*, quello attuato prestando la massima attenzione alle parole e ai gesti dell'altro; l'*empatia*, ossia la capacità di immedesimarsi e di mettersi nei panni dell'altro per riuscire a comprenderlo in profondità; la *divisione dei tempi* intesa come modalità di lavoro in grado di garantire l'uguaglianza: per dieci minuti parli te e io ti ascolto, per dieci minuti parlo io e sarai te ad ascoltarmi; l'*avalutatività*: non ti giudico, rispetto le tue idee anche quando non le condivido; la *riservatezza*: ciò che viene detto nel gruppo è patrimonio del gruppo; la *fiducia*: mi apro a te perché penso che tu, condividendo la mia stessa condizione (nel caso specifico: la disabilità), possa capirmi meglio degli altri; la *vicinanza*: solo attraverso essa si può creare un clima di confidenzialità; e, infine, la *consapevolezza di sé* e la *crescita personale*: come mete ambite per migliorare la persona e la società nel suo complesso.

I lavori sono iniziati con un *gioco*: in una prima fase ci siamo divisi a coppie e, rispettando la divisione dei tempi, l'una si è presentata all'altra. In un secondo momento le informazioni raccolte venivano restituite al gruppo: per dieci minuti abbiamo smesso di essere noi stesse e abbiamo fatto finta di essere la persona che avevamo ascoltato pochi istanti prima. Un modo costruttivo per imparare a mettersi nei panni dell'altro. Infine, in una terza fase, abbiamo riflettuto sulle cose che erano venute fuori. Frequentemente è stata espressa la voglia di autonomia e indipendenza, anche nei confronti della propria famiglia di origine. Comune a tutte è risultata la sensazione di vicinanza e di sincerità, nonché una maggiore sicurezza nel parlare di sé in pubblico, anche davanti a persone appena conosciute.

Dopo una breve pausa, i lavori sono ripresi con un nuovo *gioco* realizzato con la tecnica del "brainstorming" (ovvero la tempesta di idee).

Al centro di un foglio ognuna ha scritto l'espressione "io donna", quindi tutt'intorno ha scritto individualmente tutti i termini che riusciva ad associare a questa espressione. Termini non necessariamente *ragionati*, spesso termini *emotivi*, *stati d'animo*.

Questi, in ordine sparso, i termini associati (i termini che sono stati citati più volte sono indicati una volta sola in questo elenco):

femminile	materna	indipendente
libera	bambini	femminilità
figli	forte	uscire
famiglia	insicura	fragile
sofferenza	madre	impegno
responsabilità	autonomia	solidarietà
maternità	affettuosa	pensierosa
simpatica	carina	felicità
innamorata	amore	Sesso
uomini	essere amata	fratello
sorella	lavoro	realizzazione professionale
gioielli	abbigliamento	eleganza
genitori	casa	amica
curata	intelligente	elegante
possessiva	testarda	opposta a maschio
agitata	bella	spaventata
insoddisfatta	interessante	arrabbiata
rompiscatole	amicizia	affetti
contatti	igiene (intima)	mamma
pulizie	ordine	trucco
disabile	wc per pipì	abiti (moda)
linea	sensibile	pratica
tenace	emotiva	responsabile
fisicamente discriminata	competitiva	rispetto
poco solidale con le altre donne		intelligenza
sensibilità	egoismo	volontà
invidia	intraprendenza	capacità di ascolto
bellezza	disponibilità	dolcezza
incostante	sessualità	femminismo
coraggio	vita	armonia

amante	gentilezza	orgogliosa
angosciata	solare	solitaria
dipendente	contraddittoria	

Tra questi termini quelli più citati sono stati e seguenti: amore, madre, figli, indipendenza, autonomia, intelligenza, amicizia e disabile. Rispetto a questi il gruppo ha riflettuto collettivamente. Riguardo all'amore le posizioni erano concordi nel ritenerlo uno degli elementi più importanti della vita. Per alcune è una realtà concreta e gratificante; per altre un vissuto sperimentato ma non attuale; per altre ancora una fantasia pensata e desiderata. Qualcuno ha notato che tra i termini più frequenti manca quello della sessualità: probabilmente molte lo consideravano implicito a quello di amore. In realtà, pur non comparando in questa ristretta rosa di termini, il tema della sessualità è risultato molto sentito. Un frutto goloso che va assaporato. "Difficile. Non impossibile. Tecnicamente complicato." Difficile cimentarsi con in corpo che cambia. Difficile relazionarsi con una persona alta due metri più di te. Difficile chiedere aiuto. Difficile relazionarsi con altre persone disabili. Non è solo un bisogno fisico, è un bisogno di attenzioni, di "una telefonata", di condividere il quotidiano....

Rispetto alla parola madre tutte hanno rilevato una presenza forte di questa figura nelle proprie vite. Una presenza forte con significati spesso contrastanti: legame che non si spezza, figura di riferimento, ruolo di cura e protezione, ma anche ostacolo alla libertà, all'autonomia (sia pure in buona fede).

Anche il termine figli ha suscitato grande interesse e attenzione. Tema delicato in presenza di una patologia trasmessa geneticamente. E anche superando questo aspetto, rimangono sempre da svolgere mansioni di cura: "i figli non sono quelli che si partoriscono, ma quelli che si amano e si accudiscono". Forse si potrebbe pensare all'adozione come via praticabile...

Indipendenza e autonomia, ma anche dipendenza come termine correlato. Non si può non cimentarsi con questo. Termini che partono dalla testa, ma che cercano anche vie pratiche, concrete sino a diventare impegno politico: non è un caso che la consulenza alla pari sia il metodo pedagogico dei movimenti per la Vita Indipendente. Non è un caso che questi movimenti promuovano il protagonismo della persona disabile. Ma questa indipendenza, ribadiamo, è anche dalla famiglia: non si può più proporre quest'ultima come soluzione preferita per affrontare la disabilità. La famiglia protegge: protezione e libertà spesso fanno a pugni. E' nell'ordine naturale delle cose che, a un certo punto della loro vita, le persone divenute adulte desiderino lasciare il

nido. Perché le persone con disabilità dovrebbero rappresentare un'eccezione a questa regola?

Intelligenza: nessuno dubita di averla. A volte è faticoso doverla usare sempre per arrivare dove chi corrisponde ai “modelli convenzionali” arriva senza sforzo, “senza esporsi”, senza batter ciglio. E' faticoso sentirsi svantaggiati.

Amicizia: importante, ma non siamo più disposte ad adattarci. Crescendo impari ad essere selettiva. Quando sei giovane e sei convinta che la disabilità inibisca i rapporti di amicizia accetti tutto. Sei l'amica migliore, quella che trova sempre la parola giusta, anche quando gli altri non si sforzano di trovarle per te quelle parole. Sto imparando a diventare una cattiva amica. “Non voglio più essere il muro del pianto di nessuno”. Sto diventando selettiva: definire la propria personalità vuol dire anche questo.

Disabile? Per alcune: “Perché dovrei accettarlo? Non ci riesco! Non mi rassegnò. Perché dovrei?”
Per altre: “Fa parte di me, è la mia realtà, ma non è la cosa più rilevante che c'è in me. Prima ci sono io!”

L'incontro si è concluso con un bilancio conclusivo sull'esperienza: ognuno ha indicato le “cose da portare via” e le “cose da lasciare”.

Tra le “cose da portare via”:

L'arricchimento del confronto. Dei bei momenti e la voglia di migliorare. Molta forza e l'arricchimento delle esperienze altrui. La scoperta di belle amicizie che, pur nascendo una volta all'anno, si nutrono di un affetto che va al di là del tempo e degli uomini. Una grande energia e la frase: “volere e potere”. Ciò che è stato raccontato. Una piacevole giornata passata insieme tra donne. Le esperienze altrui per farle fruttare, ma anche il mio dolore, perché anche quello è un'esperienza. Nuove amicizie e l'occasione di parlare con altre persone disabili. Il piacere di trovare persone che vivono la mia stessa realtà. Emozione, entusiasmo. Una bellissima esperienza, un'energia positiva. Un clima di confidenzialità e fiducia. La possibilità di fare questi incontri.

Tra le “cose da lasciare”:

Il mio cuore. La speranza che una mia frase sia servita a qualcuno. Alcuni brutti pensieri. Il fatto di vivere la disabilità in modo comune. Vorrei lasciare le mie paure. Lo scetticismo. Un po' del mio dolore. La convinzione che la soluzione di tanti problemi è dentro di noi. La voglia di ritornare. La voglia di continuare questo discorso. Il senso di solitudine. L'ansia di condurre la giornata, la solitudine, ma anche la voglia di rivederci. L'ansia. La voglia di imparare ad ascoltare in profondità

anche nella vita di tutti i giorni.

Come avete potuto constatare sono solo appunti al margine di una giornata passata insieme. Ci siamo dette tante cose: molte di più di quelle che potete trovare scritte qui. Abbiamo trascritto solo i pensieri più generali: quelli non riconducibili a persone specifiche. Abbiamo volutamente tralasciato le storie personali: per non spezzare il vincolo di riservatezza che ha invogliato molte ad aprirsi e confidarsi.

Si è creato un clima di confidenzialità molto più profondo che nei precedenti incontri. Ci muoviamo acquisendo gradi sempre crescenti di consapevolezza.

Abbiamo ritenuto importante lasciare comunque una traccia di questa giornata.

Ognuna di noi conserva nella propria memoria il senso di questa giornata. Questo senso diventa molto più forte nel momento in cui lo affidiamo alla memoria collettiva.

Una testimonianza

Accidenti o pazienza?

Di Oriana Fioccone

Il sentimento che mi ha spinto a promuovere e a partecipare l'incontro indetto dal Gruppo Donne rivolto al mutuo-auto-aiuto è stato, essenzialmente, di curiosità. Io sono una persona interessata a conoscere novità, per cercare di trarne tutto il beneficio possibile, pertanto si poteva supporre che mi lasciassi sfuggire un'occasione del genere?

Conoscevo già alcune partecipanti, mentre altre donne erano arrivate proprio per l'occasione.

In prima battuta siamo state divise in coppie e invitate a descriverci all'altra persona.

Il pensiero iniziale è stato: "E adesso cosa le racconto in cinque minuti? Come faccio a descrivere Oriana?"

Mentre me lo chiedevo, però, mi sono resa conto che la mia compagna aveva già iniziato la sua narrazione e, perciò, ho messo da parte me stessa per seguire con attenzione le sue parole. Questo mi ha fatto capire quanto poco siamo disposti ad ascoltare gli altri, perché tendiamo a metterci al centro dell'attenzione, rivendicando, quasi, il primo posto nell'universo delle disgrazie.

L'attività successiva, che ci invitava a scrivere tutti i termini che ci venivano in mente se pensavamo alle parole "Io donna", ha ulteriormente contribuito a delinearci, "pennellandoci" come un quadro che stava acquistando forme e colori.

Pensandoci a posteriori, però, ritengo che le parole scritte sui vari fogli siano quelle che avrebbe scritto qualunque donna: amore, famiglia, lavoro.

Insomma, niente di nuovo sotto il sole, ma "solo" i sentimenti fondamentali che danno un senso all'esistenza di ognuno e per i quali si è disposti a mettersi in gioco e a combattere.

La giornata procedeva e aumentava la conoscenza reciproca e, parallelamente, la simpatia. Quello che contribuiva a creare tali sentimenti era la presa di coscienza di non essere sole, la comprensione che i sentimenti e le difficoltà che dobbiamo superare sono comuni ad altre persone come noi, poco importa se si vivono agli angoli estremi dell'Italia.

Ognuna di noi si costruisce la propria vita giorno per giorno e raggiunge traguardi che potrebbero non sembrare molto significativi, ma che altre donne possono considerare come stimolo e come guida per percorrere una strada, a prima vista, impraticabile.

Alcune di noi hanno dimostrato di avere una grande forza d'animo e di riuscire a mantenere l'ottimismo e il sorriso di fronte agli inconvenienti (tanto per usare un eufemismo).

Mi ha molto colpito una ragazza che diceva che la sua vita non è difficile, ma solo un po' complicata, io, al suo posto, mi arrabbio e urlo, ma, probabilmente, ottengo minori risultati di lei; mi sono ripromessa di cercare, ho usato il termine "cercare" di proposito, di seguire il suo esempio, anche se, so che è lontanissimo dal mio modo di pensare e di agire.

Un'altra ragazza mi ha dato una forte emozione, era la prima volta che partecipava alle iniziative di un'associazione di disabili e, dopo la diffidenza iniziale, ha capito che i sentimenti che sta sperimentando ora, altre donne li avevano provati prima di lei e, guardando alla loro vita, ha potuto scorgere possibili soluzioni, che, sicuramente, le costeranno molta fatica, ma che le permetteranno di vivere una vita ricca di suggestioni.

L'elemento fondamentale che contribuiva ad aumentare la sicurezza era la certezza che quanto stavamo dicendo era compreso dalle altre e che non era necessario spiegare troppi particolari, perché ognuna di noi capiva benissimo quanto stavamo dicendo.

La condivisione era il sentimento che ci ha unite durante tutto il giorno.

Ciascuna di noi, utilizzando il proprio bagaglio di esperienze e di sentimenti, ha cercato di fornire suggerimenti per aiutare le persone che esponevano i loro problemi.

La giornata è trascorsa velocemente e le emozioni sono state numerose, spero tanto che sia servito a qualcosa e non siano state solo parole gettate al vento, dipenderà, sicuramente, da noi a fare in modo che non sia stato tempo perso, un sottile filo si è creato tra le componenti del gruppo, ulteriori incontri potrebbero solo rafforzarlo.

Certamente gli argomenti trattati sono stati occasioni di conversazione e mi è capitato di discuterne anche in altri momenti. Una persona mi ha espresso le sue idee e ho ritenuto opportuno riportarle di seguito.

In fondo cosa è risultato da questo incontro è che siamo donne, come le donne "normali", che proviamo i loro stessi sentimenti, i quali, però, vengono resi estremamente complicati dai nostri problemi fisici. Non possiamo credere che tutto si possa superare, ma bisogna accontentarci e non continuare a sbattere la testa contro il muro, perché sarebbe peggio. È stato bello vedere che altre provano i tuoi sentimenti, perché ci si sente meno sole.

Una filosofia di vita che vorrei adottare è questa: “Accidenti, accidenti, pazienza, pazienza”.
Seguendola sono sicura che si vivrebbe molto meglio.

BIBLIOGRAFIA

Bibliografia

Le pubblicazioni contenute in questa bibliografia sono elencate in ordine alfabetico in base ai seguenti criteri:

- le opere di un solo autore sono ordinate in base al cognome di quest'ultimo;
- le opere di due o tre autori sono ordinate in base al cognome dell'autore primo nominato sulla pubblicazione (fonti: il frontespizio per le monografie; l'articolo per le riviste);
- le opere anonime (senza autore) e quelle con più di tre autori (autori vari) sono elencate sotto il titolo, con esclusione dall'ordinamento degli articoli (determinativi e indeterminativi) qualora questi rappresentino il primo elemento del titolo stesso.
- le opere in cui la responsabilità intellettuale è attribuita ad un ente collettivo sono schedate sotto la denominazione dell'ente che le ha prodotte.

Abrahams R.B. (1972), *Mutual help for the widowed*, Social work, XVII, 5.

Alcolisti Anonimi (1978), *I dodici passi suggeriti da AA*, Centro Nazionale AA, Roma.

Amerio P., Borgogno F. (1975), *Introduzione alla psicologia dei piccoli gruppi*, Giappicchelli, Torino.

Associazione P24 <Livorno> (1994), *Intervento su I gruppi di auto-aiuto*, Viareggio. Materiale manoscritto.

Back K.W., Taylor R.C. (1976), *Self-help groups: tool or symbol?*, Journal of applied behavioral sciences, XII, 3.

Berne Eric (1975), *What do you say afther you say hello*, Gorgi books, London.

Bertcher H. (1979), *Group participation: techniques for leaders and members*, CA Sage

publications, Beverly Hills.

Bianco Iliara (1994-1995), *I gruppi di auto-aiuto nella terapia delle psicosi maggiori*, Università degli studi di Pisa, Facoltà di Medicina e Chirurgia, Scuola di specializzazione in Psichiatria, Pisa. Tesi di specializzazione.

Bion W.R. (1972), *Esperienze nei gruppi*, Armando, Roma

Bly Robert (1993), *Per diventare uomini*, Mondadori, Milano.

Bobiatynska Elzbieta (1995?), *The development of self-help. From small local groups to the European network. Presentation at the 1995 World [sic!] congress, World federation for mental health, Dublin, Ireland, 13-18 august 1995*, [s.n.], Warsaw.

Bolocan Parisi L.G., Gervasio Carbonaro G., Viciani Bennici A. (1988), *Il lavoro di gruppo*, NIS, Roma.

Bolotta Maria Luisa (1988-1989), *Esperienze di gruppo a Firenze*, Università degli studi di Roma, Facoltà di Magistero, Corso di laurea in Psicologia, Roma. Tesi di laurea.

Borkman T. (1976), *Experiential knowledge: a new concept for the analysis of self-help groups*, Social service review (september), pp. 445-456.

Borkman T. (1990), *Self help groups at the turning point: emerging egalitarian alliances with the formal health care system?*, "American journal of community psychology, XVIII, 2, pp. 321-332

Caplan G., Killilea M. (1976), *Support systems and mutual help: multidisciplinary explorations*, Gruney & Stratton, New York.

Carkhutt R. (1988), *L'arte di aiutare. Guida per insegnanti, genitori, volontari ed operatori socio-sanitari*, Erickson, Trento.

Carkhutt R. (1989), *L'arte di aiutare. Corso avanzato. 1. Manuale, 2. Quaderno di lavoro*, Erickson, Trento.

Cecchi M. (1993), *Gruppi di auto mutuo aiuto: caratteristiche, funzioni, obiettivi*, "Il seme e l'albero", 1.

Centro Donatori del Tempo <Como> (1998), *Corale. Alla scoperta del GRAAL, gruppo di reciproco aiuto per la malattia di Alzheimer*, Nido libri, Milano.

Centro Nazionale per il Volontariato <Lucca> (1990), *I gruppi self help. Aspetti e problemi di definizione teorica*, Centro Nazionale per il Volontariato, Lucca.

Centro Servizi del Volontariato Toscano <Firenze> (1998), *La metodologia dell'autoaiuto nelle dipendenze, nella salute mentale e nella multidimensionalità del disagio*, CESVOT, Firenze.

Chiari Benvenuto (1993-1994), *I gruppi di auto-aiuto psichiatrico. Una risorsa per gli utenti, una opportunità per i servizi*, Università degli studi di Verona, Facoltà di Medicina e Chirurgia, Scuola di specializzazione in Psichiatria, Verona. Tesi di specializzazione.

Clarkson P. (1992), *Gestalt counseling. Per una consulenza proattiva nella realzione d'aiuto*, Sovera, Roma.

Colaianni Luigi (a cura di) (1999), *I gruppi di auto aiuto cosa sono?*, [s.n.], [s.l.].

Coordinamento regionale dei gruppi di auto-aiuto <Firenze> (1997), *Le associazioni e i gruppi di auto-aiuto per i trapianti: i problemi affrontati, le attività promosse, le possibili iniziative di collaborazione*, Coordinamento regionale dei gruppi di auto-aiuto, Firenze.

Croce M. (1987), *I gruppi di auto-aiuto nell'AIDS: lo "Shanti project" di San Francisco*, atti del convegno SIPS "Il laboratorio e la città".

Croce M., Oliva F. (1987), *Il ruolo dei professionisti nei gruppi di self-help*, atti del convegno SIPS "Il laboratorio e la città".

Devoto Andrea (1990), *La chiave e il lampione. Ecologia relazionale delle dipendenze*, Interistituzione Fondazione Francesco Caramelli, Le Sieci (FI).

Devoto Andrea, Romanelli P. (1978), *Gruppi e crescita personale*, La Nuova Italia, Firenze.

- Dumont M.P.** (1974), *Self-help treatment programs*, America journal of psychiatry, CXXXI, 6.
- Einstein S.** (1983), *The process of self-help*, The community's Role, The international journal of the addictions, XVIII, 4.
- Folgheraiter Fabio** (1991), *Operatori sociali e lavoro di rete. Il mestiere di altruista nelle società complesse*, Erickson, Trento.
- Fondazione Istituto Andrea Devoto** <Firenze> (1996), *Auto-mutuo aiuto e lavoro di rete. Sistemi formali e informali di cura. Nuove prospettive di lettura e di intervento sociale (1986-1996). Mostra documentaria, momenti di incontro, work-shop*, Fondazione Istituto Andrea Devoto, Firenze. Catalogo.
- Fondazione Istituto Andrea Devoto** <Firenze> (1999), *Indagine conoscitiva sulle associazioni di aiuto e di tutela della salute. 1998-1999*, Fondazione Istituto Andrea Devoto, [Firenze].
- Fondazione Istituto Andrea Devoto** <Firenze> (1999), *Indirizzario delle realtà di auto aiuto in Italia 1998-1999*, Fondazione Istituto Andrea Devoto, Firenze.
- Fondazione Ruffini** <Ivrea>, **Regione Piemonte, ASL n.9, Servizio socio-assistenziale 40** (©1999), AMA & handicap, MAF servizi, Torino.
- Gartner A., Riessman F.** (1984), *The self help revolution*, Human Sciences, New York.
- Giordani B.** (1988), *Psicoterapia umanistica e terapie centrate sulla persona*, Cittadella, Assisi.
- Giusti E.** (1987), *Ri-trovarsi*, Armando Armando, Roma.
- Giusti E.** (1992), *Training dell'assertività*, Quaderni ASPIC, Roma.
- Giusti E.** (1995), *Autostima: psicologia della sicurezza in sé*, Sovera, Roma.
- Giusti E.** (1995), *Counseling – Applicazioni e settori d'intervento per l'operatore tecnico socio-assistenziale*, Quaderni ASPIC, Roma.
- Glaser K.** (1976), *Women's self-help groups as an alternative to therapy*, Psychotherapy: theory, Research and practice 13, 1, pp. 77-81
- Goldstein H.** (1988), *Il modello cognitivo-umanistico nel servizio sociale*, Astrolabio, Roma.
- <I> gruppi di auto aiuto nel sistema dei servizi sociali** (1993), Centro studi e formazione sociale Fondazione Zancan, Malosco.
- <I> gruppi di autoaiuto. Un percorso dentro le dipendenze e la sieropositività** (1998), Animazione sociale, Quaderni di animazione e formazione, Gruppo Abele, Torino.
- Jacobs Marion, Goodman Geraldine** (1989), *Psychology and self-help groups: predictions on a patnership*, American psychologist, vol.44, n.3, pp 536-545.
- Jurlano Mario G.** (1997), *L'accettazione positiva incondizionata nei gruppi di auto-aiuto*, Istituto Superiore di Sanità, Roma.
- Kadushin A.** (1993), *Il colloquio nel servizio sociale*, Astrolabio, Roma.
- Kan Peter van** (1996), *Peercounseling. Strumento e professione*, [s.n.], [Netherlands: Olanda]. Materiale non convenzionale.
- Katz A.H., Bender E.** (1976), *Self help groups in western society: history and prospects*, "Journal of applied behavioral science, XII, 3.
- Katz A.H., Bender E.** (1976), *The strenght in us: self help groups in the modern world*, Franklin Watts, New York.
- Kickbush I Hatch S.** (1983), *Self help and health in Europe: new approaches in health care*, World health organizations, Copenagen.
- Lavoie Francine, Farquharson Andy, Kennedy Mellen** (199-?), *Ethical iusses in professional and self-help group collaboration. Result of three workshop and proposal for further discussion*, Self-help Canada, Quebec.
- Lelli Lisa** (1998-1999), *I gruppi di auto aiuto nella comunità*, Università degli studi di Firenze, Scuola diretta a fini speciali per assistente sociale, Firenze. Tesi di laurea.
- Liss Jerome** (1992), *Comunicazione ecologica: manuale per la gestione dei gruppi di*

- cambiamento sociale*, La Meridiana, Molfetta (BA).
- Liss Jerome** (©1996), *Insieme per vincere l'infelicità. Superare le crisi con la collaborazione reciproca e i gruppi di auto-aiuto*, Franco Angeli/self-help, Angeli, Milano.
- Loiacono Mariano** (1996), *Il nodo. Storie di alcolismo e di solidarietà*, Edistampa, Foggia.
- Luterman D.** (1993), *Il counseling per i genitori e i bambini audiolesi*, Edizioni tecniche, Milano.
- Maguire Lambert** (©1989), *Il lavoro sociale di rete. L'operatore sociale come mobilizzatore e coordinatore delle risorse informali della comunità*, Erickson, Trento.
- Meier S., Davis S.** (1983), *Guida al counseling*, Angeli, Milano.
- Moiana Claudia** (1998-1999), *Aiutati che il ciel t'aiuta. L'auto mutuo aiuto e le sue espressioni*, Università Cattolica del Sacro Cuore, Facoltà di Scienze della Formazione, Diploma universitario in servizio sociale, Milano. Tesi di laurea.
- Mucchielli R.** (1987), *Apprendere il counseling – Manuale pratico di autoformazione alla relazione e al colloquio d'aiuto*, Erickson, Trento.
- Murgatroyd E.** (1995), *Il counseling nella relazione d'aiuto*, Sovera, Roma.
- Nava R., Oliva F.** (1990), *I gruppi di self help. Aspetti e problemi di definizione teorica*, Quaderni del Centro nazionale del volontariato di Lucca, Nuova grafica lucchese, Lucca.
- Noventa A.** (1990), *I gruppi di self help e il volontariato*, "Animazione sociale", XX, 35.
- Noventa A.** (1993), *I gruppi di auto-mutuo aiuto.*, *Una risorsa per la comunità locale*, "Il seme e l'albero", 1, pp. 31-37.
- Noventa A.** (1996), *I gruppi di auto mutuo aiuto: dall'approccio familiare all'approccio di comunità*, "Il seme e l'albero", 8.
- Noventa A., Nava R., Oliva F.** (1990), *Self help*, Gruppo Abele, Torino.
- Noventa A., Nava R., Oliva F.** (1990), *Self help, promozione della salute e gruppi di auto aiuto*, EGA, Torino.
- Pini Pino** (©1994), *Auto aiuto e salute mentale*, Fondazione Istituto Andrea Devoto, Firenze.
- Pini Pino** (1997), *Operatori della salute mentale e self help*, [s.n.], [s.l.]. Materiale manoscritto.
- Richardson A., Goodman M.** (1983), *Self help and social care: mutual aid organizations in practice*, Policy studies institute, London.
- Robinson D., Henry S.** (1977), *Self help groups and health: mutual aid for modern problems*, Martin Robinson, London.
- Rogers C.R.** (1970), *La terapia centrata sul cliente*, Martinelli, Firenze.
- Sezione autonoma dei portatori di handicap, Associazione studenti dell'università di Magonza** (s.d.), *Manuale di peer counseling & programma di training in peer counseling*, [s.n.], [s.l.]. 2. ed. ampliata. Traduzione di *Peer counseling training manual*, Independent living resource center, San Francisco (USA). Materiale non convenzionale.
- Silverman Phyllis R.** (1989), *I gruppi di auto mutuo aiuto. Come l'operatore sociale li può organizzare e sostenere*, Erickson, Trento.
- Skovholt T.M.** (1974), *The client as helper: a means to promote psychological growth*, "Counseling psychologist", 4.
- Tocco Mariella** (1998-1999), *I gruppi di auto-aiuto e i loro effetti*, Università degli studi La Sapienza, Facoltà di Psicologia, Roma. Tesi di laurea.
- Tornaboni Maria Rosa** (1998-1999), *I gruppi di autoaiuto*, Università degli studi di Urbino, Facoltà di Sociologia, Urbino. Tesi di laurea.
- Trautmann Franz, Barendregt Cas** (1994), *The European peer support manual = Manuale europeo di sostegno tra pari. Il sostegno tra pari come metodo di prevenzione dell'AIDS nelle persone tossicodipendenti*, NIAD, Utrecht; Commissione delle Comunità Europee, [Bruxelles]. A fogli mobili.
- Twelve steps and twelve traditions** (1993), Alcoholics anonymous world Services, New York.

Vanzini Paolo (1997?), *I cavalieri di San Giacomo. L'esperienza dell'auto aiuto nel campo psicosociale a Verona. Materiale informativo del periodo 1990-97*, [s.n.], [s.l.].

Veneto. Gruppo di lavoro regionale (1996), *Corsi per smettere di fumare. Linee guida per il conduttore*, Centro di educazione alla salute, servizio regionale di documentazione, Padova.

Donne e Disabilità

1

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

Tra il corpo e gli affetti / Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare ; un'indagine in collaborazione con il Gruppo Donne UILDM ; a cura di Simona Lancioni. – Padova : UILDM Direzione Nazionale, 1999. – 48 p. ; 30 cm. – [(Donne e disabilità ; 1)].

La collana è stata introdotta in un momento successivo alla produzione del documento e non compare sullo stesso. – Trattasi di letteratura grigia disponibile presso l'Ufficio Stampa dell'associazione che l'ha prodotta (UILDM Direzione Nazionale, Padova).

1. Donne: handicappati – Sessualità – Italia – 1999 – Indagini

I. Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare. Gruppo Donne II. Lancioni, Simona

Nota tecnica

La presente voce catalografica è stata redatta rispettando, in linea di principio, i seguenti riferimenti:

- per la descrizione formale sono stati utilizzati gli *ISBD (M)* (International Standard Bibliographic Description for

Monographic Publications), elaborati dall'IFLA (International Federation of Library Associations and Institutions);

- per la scelta e la forma delle intestazioni sono state applicate le norme *RICA* (Regole Italiane di Catalogazione per Autori) dell'ICCU (Istituto Centrale per il Catalogo Unico delle Biblioteche Italiane e per le Informazioni Bibliografiche);
- per la descrizione semantica sono state seguite le regole sintattiche indicate nella *Guida all'indicizzazione per soggetto*, pubblicata dall'AIB (Associazione Italiana Biblioteche), ed elaborata dal GRIS (Gruppo di ricerca sull'indicizzazione per soggetto);
- il controllo terminologico della stringa di soggetto è stato effettuato facendo riferimento al *Thesaurus della Fondazione Italiana per il Volontariato* (FIVOL) elaborato nel rispetto della norma ISO 2788/1986. A tal proposito segnaliamo che il termine "handicappati" (qui utilizzato come elemento della relazione quasi generica) non è da considerarsi politicamente corretto: ce ne serviamo solo perché il thesaurus della FIVOL non dispone di termini più idonei. Segnaliamo inoltre che il controllo terminologico degli elementi extranucleari (luogo, tempo, forma) è stato effettuato in conformità allo standard internazionale corrente ISO 2788/1986 (*Guidelines for the establishment and development of monolingual thesauri*), ma che tali elementi non sono contemplati dal thesaurus della FIVOL.

Abstract

Elaborazione dei dati raccolti attraverso un questionario postale rivolto a donne con disabilità fisica (motoria). L'indagine ha un'impostazione sociologica e ha come scopo quello di "descrivere gli atteggiamenti e le motivazioni delle donne disabili riguardo ai temi del dialogo, dell'affettività, della sessualità, dell'estetica e del rapporto con il proprio corpo e di metterne in luce gli aspetti problematici.". Contiene la trascrizione puntuale di alcune risposte delle intervistate. (S.L.)

Donne e Disabilità

2

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

Donne e disabilità, come ne scriviamo : indagine conoscitiva sulla stampa specialistica : 1995-1999 / Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare ; a cura di Simona Lancioni ; con la collaborazione di Francesca Arcadu, Mariaclaudia Cantoro, Oriana Fioccone del Gruppo Donne UILDM. – Padova : Redazione di DM, 2000. – 78 p. ; 30 cm. + 1 opuscolo (118 p. ; 30 cm.). – [(Donne e disabilità ; 2)].

La collana è stata introdotta in un momento successivo alla produzione del documento e non compare sullo stesso. – Trattasi di letteratura grigia disponibile presso l'Ufficio Stampa dell'associazione che l'ha prodotta (UILDM Direzione Nazionale, Padova).

1. Donne: handicappati – <Rappresentate dai> mass media – Italia – 1995-1999 – Indagini
I. Lancioni, Simona II. Arcadu, Francesca III. Cantoro, Mariaclaudia IV. Fioccone, Oriana V. Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare. Gruppo Donne

Nota tecnica

La presente voce catalogafica è stata redatta rispettando, in linea di principio, i seguenti riferimenti:

- per la descrizione formale sono stati utilizzati gli *ISBD (M)* (International Standard Bibliographic Description for Monographic Publications), elaborati dall'IFLA (International Federation of Library Associations and Institutions);
- per la scelta e la forma delle intestazioni sono state applicate le norme *RICA* (Regole Italiane di Catalogazione per Autori) dell'ICCU (Istituto Centrale per il Catalogo Unico delle Biblioteche Italiane e per le Informazioni Bibliografiche);
- per la descrizione semantica sono state seguite le regole sintattiche indicate nella *Guida all'indicizzazione per soggetto*, pubblicata dall'AIB (Associazione Italiana Biblioteche), ed elaborata dal GRIS (Gruppo di ricerca sull'indicizzazione per soggetto);
- il controllo terminologico della stringa di soggetto è stato effettuato facendo riferimento al *Thesaurus della Fondazione Italiana per il Volontariato* (FIVOL) elaborato nel rispetto della norma ISO 2788/1986. A tal proposito segnaliamo che il termine "handicappati" (qui utilizzato come elemento della relazione quasi generica) non è da considerarsi politicamente corretto: ce ne serviamo solo perché il thesaurus della FIVOL non dispone di termini più idonei. Segnaliamo inoltre che il controllo terminologico degli elementi extranucleari (luogo, tempo, forma) è stato effettuato in conformità allo standard internazionale corrente ISO 2788/1986 (*Guidelines for the establishment and development of monolingual thesauri*), ma che tali elementi non sono contemplati dal thesaurus della FIVOL.

Abstract

Risultati di un'indagine sul tema delle donne e disabilità (donne con disabilità e donne che assistono persone con disabilità). L'indagine è stata svolta attraverso lo spoglio di sei riviste specializzate nel settore dell'handicap e della disabilità e si riferisce agli anni 1995-1999. Contiene alcuni articoli in versione full text. L'opuscolo allegato alla pubblicazione (Allegato A) contiene gli indici (per autore, per categorie analitiche e per rivista) degli articoli spogliati e le schede relative a questi ultimi. (S.L.)

Publicazioni della collana

-----*Donne e disabilità*-----

- 1. Tra il corpo e gli affetti (1999)**
- 2. Donne e disabilità: come ne scriviamo (2000)**
- 3. Appunti di Auto Aiuto (2001)**

Le pubblicazioni della collana non sono distribuite attraverso i canali di distribuzione convenzionali. Chi è interessato può farne richiesta all'Ufficio Stampa nazionale della UILDM (Padova).

Il **“Gruppo donne UILDM”** si è costituito in modo informale nel 1998, in occasione delle Manifestazioni Nazionali UILDM di Palermo.

I SUOI PRINCIPALI OBIETTIVI: RAGGIUNGERE LE PARI OPPORTUNITÀ

per le donne con disabilità attraverso una maggiore consapevolezza di sé e dei propri diritti.Cogliere la diversità nella diversità riconoscendo la specificità della situazione delle donne con disabilità.

Il suo metodo di lavoro: favorire occasioni di incontro, confronto e studio; nonché la ricerca, la produzione e la diffusione di informazioni e conoscenze sulle tematiche connesse alla disabilità e alle specificità di genere.