

*Unione italiana lotta alla distrofia muscolare*

**GRUPPO DONNE**

## **Essere una donna all'interno della UILDM generazioni a confronto**



**Donne e disabilità**

*Donne e disabilità*  
12

**"Donne non si nasce, si diventa"**  
**Simone de Beauvoir – Il secondo sesso**

*Unione italiana lotta alla distrofia muscolare*

**GRUPPO DONNE**

**Essere una donna all'interno della UILDM  
generazioni a confronto**

A cura di Francesca Arcadu

Con la collaborazione di  
Gaia Valmarin

Illustrazione di copertina  
Tamara De Lempicka  
Jeune Fille a la Fenetre (1933)

Con i contributi di  
Annalisa Benedetti, Valentina Boscolo, Mariangela Caroppo, Elisa Di Lorenzo,  
Maria Lugli, Fulvia Reggiani, Maddia Tirabassi

Padova  
Gruppo donne UILDM  
2010

## **GRUPPO DONNE UILDM**

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

I suoi obiettivi originari erano: 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 disabili.

Nel tempo il Gruppo donne è un po' cambiato. Non è più composto di sole donne e non si occupa più esclusivamente di questioni femminili. Anche la disabilità è diventata solo uno dei tanti elementi in un percorso di integrazione e di apertura su più fronti.

Nel 2008 per celebrare il primo decennio di vita del Gruppo donne UILDM, il suo Coordinamento ha deciso di investire di più in informazione e documentazione, recuperando i suoi obiettivi originari senza rinunciare all'apertura quale tratto distintivo. Così, come in un laboratorio, è iniziato un lavoro finalizzato a organizzare e rendere fruibili, attraverso la propria pagina web, le informazioni che circolano all'interno del Coordinamento stesso. Il risultato di questi sforzi è raccolto nella sezione "Altri documenti d'interesse".

Le attività del Gruppo donne sono gestite da un **Coordinamento** composto da: Francesca Arcadu, Annalisa Benedetti, Valentina Boscolo, Oriana Fioccone, Simona Lancioni, Francesca Penno, Anna Petrone, Fulvia Reggiani, Gaia Valmarin e Marina Voudouri.

## **RINGRAZIAMENTI**

Questa dispensa è stata prodotta dal Gruppo donne UILDM a seguito del seminario «**Essere una donna all'interno della UILDM**», tenutosi a Lignano Sabbiadoro (Ud) il 20 maggio 2010, per la buona riuscita della quale il Coordinamento ringrazia: la Presidenza e la Direzione Nazionale della UILDM, Gaia Valmarin e tutte le autrici dei contributi della dispensa.

## **GRUPPO DONNE UILDM**

c/o Segreteria nazionale UILDM - Via Vergerio 19/2 35126 Padova

Tel. 049.8021001 Fax 049.757033

E-mail: [gruppodonne@uildm.it](mailto:gruppodonne@uildm.it) - Sito: [www.uildm.org/gruppodonne](http://www.uildm.org/gruppodonne)

## Indice

<b>Essere una donna all'interno della UILDM: generazioni a confronto</b> <i>di Gaia Valmarin</i>	<b>pag. 6</b>
<b>Un gran bel confronto</b> <i>di Annalisa Benedetti</i>	<b>pag. 8</b>
<b>Un luogo in cui crescere</b> <i>di Valentina Boscolo</i>	<b>pag. 11</b>
<b>Una risata per cominciare</b> <i>di Mariangela Caroppo</i>	<b>pag. 13</b>
<b>Riflettiamo un po'</b> <i>di Elisa Di Lorenzo</i>	<b>pag. 17</b>
<b>Maria Lugli</b>	<b>pag. 20</b>
<b>Essere una donna all'interno della UILDM</b> <i>di Fulvia Reggiani</i>	<b>pag. 23</b>
<b>Maddia Tirabassi</b>	<b>pag. 25</b>

## **Essere una donna all'interno della UILDM: generazioni a confronto**

*di Gaia Valmarin*

"E' un piacere ritrovarci qui ad un anno di distanza", con questa frase pronunciata con la voce un po' spezzata dall'emozione ho aperto l'incontro del Gruppo Donne dal titolo "Essere una donna all'interno della UILDM, generazioni a confronto" che si è tenuto in occasione delle Manifestazioni nazionali UILDM 2010.

Questa volta il Gruppo Donne si è voluto porre in una maniera differente rispetto a quella degli ultimi seminari. In un certo senso siamo voluti tornare alle origini, con un incontro informale di discussione e di scambio di idee ed esperienze, che ho avuto l'onore di coordinare e condurre insieme con Fulvia Reggiani della sezione di Modena.

La giornata di giovedì 20 maggio, in seno alle Manifestazioni nazionali UILDM, è stata dedicata ai giovani ed al sentirsi giovani nell'ambito dell'associazione; ci è venuta così l'idea di domandarci se anche per la donna disabile sia cambiato qualcosa all'interno della UILDM e nella società in generale, col mutare delle generazioni.

Abbiamo cercato, con una simpatica e aperta discussione, di comprendere quali siano le problematiche che investono maggiormente la donna disabile e che la rendono spesso portatrice di maggiori difficoltà. Abbiamo lanciato degli input qua e là durante la conversazione, per raccogliere le opinioni spontanee delle partecipanti all'incontro.

Ci siamo chiesti cosa ci si aspetti da una donna disabile: che sia dipendente, ma sufficientemente forte da non lamentarsene; che sia autonoma, mentalmente ed il più possibile fisicamente, ma che non sconfini troppo nel mondo di tutti; che abbia autostima, ma che taccia desiderio, amore, sessualità, maternità, ricerca di legami; che sia curata, piacevole, ma che non esca troppo da un'immagine di "brava bambina".

Più in generale, è mutata proprio quella che è la visione della donna nella nostra società; se una volta ci si aspettava da lei che fosse una sposa e una madre devota, ora ci si aspetta che, oltre ai requisiti prima detti, si aggiunga anche una realizzazione nel campo dell'istruzione e in quello professionale, senza dimenticare l'importanza di un aspetto avvenente. Ovviamente la donna disabile, avendo delle difficoltà causate dai suoi deficit, non riesce ad ottemperare a tutte queste aspettative e spesso può incorrere in una sensazione di frustrazione.

Mariangela Caroppo, presidente della sezione di Udine, ha fatto notare che nelle pubblicità anche le donne cosiddette normali o sono afflitte da perenne stitichezza, gonfiori, ciclo mestruale continuo, bruciori vari, dentiera e capelli bianchi nonché perdite di vario genere, oppure allattano mentre puliscono il bagno; mentre Valentina

Boscolo, una delle più giovani partecipanti, ha evidenziato che gli uomini non desiderano un approccio con una ragazza disabile adesso, proprio come non lo volevano 30 anni fa, invece secondo lei la donna va oltre la presenza della carrozzella ed è pronta ad amare un disabile come amerebbe qualsiasi altro uomo.

Una mamma ha portato l'esperienza che vive quotidianamente con la figlia adolescente: se negli anni passati la ragazza viveva infatuazioni con ragazzi sani che non la ricambiavano e si deprimeva, da quando frequenta un ragazzo disabile che invece la ricambia, è molto più serena. In risposta si è alzato un coro, molte donne presenti erano dell'idea che un rapporto fra due disabili fosse – testuali parole – troppo scomodo. Io ho fatto notare che è la persona che conta, per tutto il resto ci sono mille differenti strategie per superare le scomodità.

La presidente della sezione di Modena, Maria Lugli e la signora Maddia Tirabassi, proboviro del nazionale, hanno portato la loro storia di vita all'interno della UILDM, regalandoci momenti di grande passione ed intensità scaturiti dal loro percorso associativo. Altrettanto ha fatto la storica figura di Liana Garini.

L'intervento di Simona Lancioni, della sezione di Livorno, ha esposto una sua interessante ricerca sul tema delle donne ai vertici dello Stato e della UILDM, consultabile nella pagina del sito UILDM dedicata al Gruppo Donne, da cui si evince come la donna raramente arrivi a ricoprire ruoli dirigenziali e sia ancora solo una spalla e un supporto per l'uomo.

Tirando le somme, visto l'entusiasmo delle delegate, la formula del confronto diretto, della discussione aperta e dell'arricchimento reciproco s'è rivelata essere quella vincente.

Alla considerazione di alcune socie sul fatto che il Gruppo Donne potrebbe essere una corrente che non favorisce l'unitarietà all'interno dell'associazione, si è risposto che invece il nostro lavoro aggiunge ad essa ricchezza ed originalità, come le donne fanno in genere per la società in cui vivono.

## Un gran bel confronto

di Annalisa Benedetti

Ho cominciato a frequentare i **locali** della UILDM quando ero bambina, primi anni Ottanta. Mi ci portava mia mamma. Mentre lei lavorava, allora era addetta alla contabilità, io giocavo con gli attrezzi che si trovano in un ufficio: penne, fogli, graffette.

All'età di 14 anni, ho partecipato come volontaria ad un campo estivo autogestito organizzato dall'associazione e, in quell'occasione, ho conosciuto le **persone** della UILDM. Donne e uomini, ragazze e ragazzi. L'impatto con ciò che usualmente definiamo disabilità, non c'è stato. Per me, la disabilità, era la proprietà intrinseca di una persona. Da quell'esperienza, ho cominciato a frequentare i locali della UILDM per stare con le persone.

Poi c'è stato un periodo di latenza, durante il quale ho studiato fino a diplomarmi infermiera professionale.

Ho ripreso a frequentare la UILDM più costantemente, quando ho cominciato a lavorare, nei primi anni Novanta. Nel frattempo, della UILDM avevo scoperto le **attività** che portava avanti e le sue **linee politiche**. Mi sono dedicata a quelle abbandonando, fisicamente parlando, le persone. Mi sono candidata per far parte del Consiglio direttivo e così è stato per quasi due mandati, il secondo dei quali come vicepresidente.

Ho partecipato a più assemblee nazionali durante le quali ho sperimentato le dimensioni più belle e conosciuto le persone più in gamba della UILDM, persone che sono state punti di riferimento importanti, persone che mi hanno inoculato voglia di "esserci" e di "continuare".

Ho visto nascere il Gruppo donne e, dopo un paio d'anni, mi sono ritrovata a far parte del suo Coordinamento. All'inizio un po' intimorita e imbarazzata, poi sempre più convinta e motivata. E qui una parentesi è d'obbligo. Perché se fino a quel momento non avevo mai preso in considerazione la questione del "genere", ecco, grazie a questo gruppo - unico gruppo peraltro dove finora io mi sia sentita veramente libera di esprimermi senza giudizi e pregiudizi - ho cominciato a prestare attenzione al "lato femminile" e ad interessarmi ad una serie di temi e approfondimenti che mi hanno aperto un altro mondo di umanità assai variegato e stimolante.

Tornando alla mia cronistoria personale, già quella brevissima esperienza alla vicepresidenza di una sezione locale, mi aveva fatto capire che i ruoli politici e tanto meno quelli di potere, **non** facevano per me. A metà del secondo mandato, nel 1999,

sono decaduta dall'incarico di vicepresidente perché assunta dall'associazione come impiegata per supportare le attività di segretariato. Ruolo che ho assai preferito.

Io mi ritengo tutt'oggi un'ottima esecutrice, seppur in autonomia e responsabilità, ma solo se subordinata.

Per un po' di anni, io e mia mamma siamo state colleghe. Nel frattempo però lei non si occupava più solo di contabilità - per quel settore era già stata assunta appositamente un'altra persona - in quanto era diventata quel che oggi si definirebbe "direttore generale" o, meglio, "direttore sociale".

La cosa più difficile è stata "mettere i paletti" fra l'attività di volontariato e l'attività lavorativa, ma soprattutto, far capire alle persone dell'associazione che io non ero mia mamma. Quando è andata in pensione, ho avvertito la sensazione che tutti s'aspettassero che io, automaticamente, "prendessi il suo posto". Ma non avrei mai potuto e tanto meno voluto. Idee e carattere diversi, formazione e approcci diversi, interessi completamente diversi.

C'era poi la questione, a mio avviso fondamentale: a differenza sua, io non avevo scelto di **dedicare** la **mia vita** alla UILDM, ma un certo **numero di ore** - remunerate - per una determinata mansione.

C'è stato un momento di crisi. Volevo scappare. Poi, c'è stata la riorganizzazione interna. Una nuova assunzione. Un percorso durato quasi cinque anni per ridistribuire risorse umane, ruoli e mansioni "formando" quello che attualmente è definito "staff". Non più un'unica persona a dirigere l'associazione, ma un determinato gruppo di persone, ognuna delle quali ha in carico un'area tematica. Qualcosa era cambiato.

Poi un'aspettativa di sei mesi per motivi personali.

Quando sono rientrata, qualcosa era cambiato in me. Non sono scappata - seguendo peraltro il prezioso consiglio che mia mamma stessa mi aveva dato allora. Ho atteso e trovato la forza per "lasciarmi andare via" senza rimpianti, né risentimenti. Solo con un ricordo meraviglioso.

Nel settembre 2009, mi sono dimessa.

Per me la UILDM non è stata solo un posto di lavoro. Principalmente è, e rimarrà, luogo di relazione e incontro dove sono cresciuta fisicamente e maturata come persona, dove ho imparato il rispetto, affinato l'arte dell'ascolto, colto la dignità, appreso l'onestà, messo a punto la mia identità. Dove ho conosciuto persone splendide e incontrate di pessime.

Il luogo dove ho vissuto un pezzo importante della mia vita e dove, in ogni momento, so che potrò tornare e sentirmi sempre accolta.

Il Gruppo donne e in particolare il suo Coordinamento, è stato e continua ad essere per me, l'oasi in cui coltivo **il meglio** del mio tempo libero, dove ritrovo tutti quei valori e quelle doti che "*il logorio della vita moderna*" tenderebbe a farti dimenticare: calma, saggezza, rispetto, profondità d'animo, intelligenza... e anche un po' di vanità femminile!

### **Confidenza**

Mia mamma si chiama **Edvige Invernici**, c'è tuttora alla **UILDM di Bergamo**. Da lei ho sicuramente ereditato la **passione**. La UILDM è stata per vent'anni il nostro "motivo" di confronto generazionale per eccellenza.

Devo dire, un gran bel confronto!

## **Un luogo in cui crescere**

*di Valentina Boscolo*

Mi chiamo Valentina Boscolo, ho 24 anni, e sono una socia della UILDM sezione di Chioggia (Venezia) da circa 12 anni.

Mi sono iscritta all'associazione dopo aver ascoltato un intervento dell'allora presidente Marcellino Boscolo, che aveva come tema l'abbattimento delle barriere architettoniche, a quel tempo molto presenti sul nostro territorio.

Il suo discorso colpì molto sia me che i miei genitori e, dato che cercavamo un'associazione a cui appoggiarci, ci iscriveremmo entusiasti pur non essendo io distrofica.

In tutti questi anni trascorsi nella UILDM mi sono adoperata nel mio piccolo per sostenere le varie iniziative ed ho aderito con entusiasmo ai molteplici progetti proposti vedendo migliorare notevolmente il nostro territorio. Infatti, grazie a Marcellino e Riccardina Boscolo – la nostra attuale presidentessa di sezione - esso è diventato sempre più accessibile.

Prima di iscrivermi alla UILDM conoscevo solo persone con disabilità intellettiva e avevo una visione molto cupa e triste della disabilità e quindi del mio futuro. Dopo che mi sono iscritta alla UILDM ho capito di non essere un caso isolato, ho conosciuto tante persone disabili dalle età più disparate, solari e allegre come me e ho trovato la forza di raggiungere i miei obiettivi personali.

Negli ultimi due anni ho iniziato a frequentare le assemblee nazionali, un'occasione di formazione e ritrovo con molti soci delle varie sezioni d'Italia. In questi contesti ho avuto modo di conoscere anche le donne della UILDM e ho avuto l'opportunità di comparare la mia storia alla loro. Da questo confronto ho capito e che, nonostante le età differissero, i problemi e le esperienze dominanti sono i medesimi.

Per quanto concerne l'affettività ho discusso con molte di loro ed ho notato che vi sono più coppie composte da donna normodotata/uomo disabile piuttosto che il contrario. Credo che questo dipenda dal fatto che la donna per sua natura sia più portata ad occuparsi dell'uomo. Mentre le coppie donna disabile/uomo normodotato, pur essendoci, sono più rare perché l'uomo ricerca di norma una madre "perfetta" per i propri figli.

Si è parlato anche di coppie composte da persone disabili e c'è chi si è espressa in maniera entusiastica e chi, come la sottoscritta, nutre qualche perplessità nella gestione di tali rapporti, anche se ultimamente mi sto ricredendo.

Nel frequentare le assemblee balza all'occhio anche l'esiguità numerica delle donne nei posti "di potere". Personalmente non credo vi siano discriminazioni all'interno della UILDM, e come donna troverei avvilente avvalermi di quote rosa: preferisco essere notata per le mie qualità, non solo perché sono una donna.

All'interno della UILDM non ho un modello femminile preciso a cui ispirarmi, ma cerco di trarre da ognuna le caratteristiche migliori, utili alla mia crescita e affermazione.

Mi auguro di continuare il mio cammino nella UILDM ampliando sempre più i miei orizzonti e continuando a tessere rapporti umani proficui e gratificanti. Rapporti che per me sono ormai diventati indispensabili e vitali.

## **Una risata per cominciare**

*di Mariangela Caroppo*

Gaia, in una email, mi scrive: "Ci piacerebbe sapere quanto, secondo te, è diversa la visione da parte della società di una donna disabile a confronto con una donna normodotata".

A me viene immediata l'associazione SOCIETA' - VISIONE - IMMAGINE - PUBBLICITA'.

Nella pubblicità tutte le donne, ad eccezione di quelle che pubblicizzano profumi o gioielli, sono disabili:

- INCONTINENTI che hanno paura di entrare in ascensore, non perché soffrono di claustrofobia, ma perché preoccupate che si senta l'odore di pipì
- STITICHE costrette a ingurgitare ogni sorta di yogurt, solo dopo aver appreso il lessico fondamentale del latino (bifidus essensis, actiregularis...)
- CON LA DENTIERA non sempre ben incollata
- CON PRURITO VAGINALE che le rende tristi e impossibilitate a partecipare a qualunque evento sociale
- CON L'ASSORBENTE SBAGLIATO che le costringe a camminare guardandosi alle spalle

Al confronto io che ho:

- Una vescica perfetta
- Un intestino regolare
- Tutti i miei denti
- Le mestruazioni sono un vago ricordo

Potrei considerarmi una **SUPERDONNA**

Se però mi allontano dalle facili battute e torno sulla terra ecco che il mio ego si ridimensiona.

### **Lo spazio della donna all'interno della UILDM: la mia esperienza personale**

Sarebbe stata interessante una riflessione collettiva delle donne che sporadicamente o con continuità hanno fatto parte della nostra Sezione, ma in quello che segue c'è soltanto la mia esperienza personale, il mio sentire.

Dal 2006, anche a Udine, la presenza femminile all'interno del Consiglio Direttivo è

cresciuta: da una a due unità (su sette componenti).

Sono socia della UILDM dal 1985 e ho partecipato frequentemente ai Direttivi, prima come "invitata", poi come Consigliera.

La composizione del Direttivo è stata, negli anni, più o meno costante: Presidente disabile, Vice Presidente medico, ex obiettori e, a turno, una donna disabile e non; anni fa c'è stato anche un genitore; spesso un Consigliere paraplegico, nostro socio attivo.

Nel corso degli anni mi sono occupata di **scuola, nomenclatore tariffario, vita indipendente**. Da cinque anni ho avviato la partecipazione a Idea Natale, una mostra mercato di oggettistica all'interno della Settimana della Solidarietà, che la Provincia di Udine organizza in prossimità del Natale. Occasione questa che ha dato i suoi frutti, non tanto in termini di raccolta fondi, quanto in termini di visibilità dell'Associazione e di aggregazione di un gruppo sempre più numeroso di **volontari**.

Partecipai al Corso di Formazione tenutosi a Colle Val d'Elsa nel 2002 in seguito al quale, con un gruppo di soci, tentammo di ridiscutere l'organizzazione della nostra Sezione senza riuscire a operare alcun cambiamento.

Nodo cruciale: **la difficoltà nel passaggio delle conoscenze**. La memoria, la conoscenza, l'esperienza erano patrimonio di uno solo ed era difficile operare un passaggio o una divisione / condivisione con i componenti del Direttivo o altri soci.

Non so e non credo che l'esperienza udinese sia unica nel suo genere e non ho risposte certe per spiegare questo empasse.

Però oggi **qualcosa sta cambiando** (più progetti, più referenti) e può essere utile una riflessione. I tempi forse erano maturi, una concomitanza di fattori diversi hanno determinato un nuovo modo di lavorare che è coinciso (casualmente?) con una **presidenza al femminile**.

L'aver nominato una donna come Presidente di Sezione significa automaticamente aver raggiunto la parità?

E' la partecipazione al "potere" che porta alla parità? E' questo che vogliamo?

### **Quale parità e all'interno di quale potere?**

Partendo dal termine "Potere" e riflettendo su quali attributi lo caratterizzano, soprattutto nella percezione comune, ho cercato di individuare quali connotazioni possono ascrivere alla differenza di genere. E' difficile questa operazione perché si corre il rischio di semplificare qualcosa di complesso, di non cogliere le connessioni, le sovrapposizioni, le comunanze... La questione non è essere uomo o donna, ma comportarsi, muoversi all'interno di uno stile di vita maschile o femminile.

Una visione del **potere**, forse quella più comune, è quella di una equazione con i termini denaro, **profitto privato**, prestigio, protagonismo, visibilità e arroganza. Questa accezione, prettamente maschile, coinvolge, specie ultimamente, anche l'altro sesso sulla base di criteri estetici (le "veline" che, senza arte né parte, ma con arroganza, sono proiettate nell'agone politico e diventano le "quote rosa" di chi le ha sostenute).

Un'altra visione del **potere**, diametralmente opposta, è quella che associa alla parola termini come **responsabilità**, capacità di porsi degli obiettivi collettivi e perseguirli esponendosi in prima persona, mettendoci la faccia, per il **bene comune**.

La prima forma è caratterizzata da un decisionismo che non accetta le idee altrui, che sono vissute come pericolose e destabilizzanti; si tratta di una visione monolitica e unilaterale, tipica di chi crede di "possedere la verità" e la impone agli altri.

La seconda forma è basata maggiormente sulla **condivisione** e sulla **partecipazione**; le idee diverse vengono accettate e vissute come un arricchimento per tutti. Questa forma, a differenza della prima che porta all'**esclusione**, si apre all'**accoglienza**. Le dinamiche "politiche" in questo secondo caso divengono **dinamiche "di servizio"**.

E' proprio della donna l'abitudine al "**prendersi cura**", che non è mai tarpare le ali, non è sostituirsi, ma dare strumenti di autonomia, far camminare con le proprie gambe. Generalmente è proprio la donna, il suo essere madre, che riesce meglio a separare il bene privato da quello pubblico.

E' questo un potere che allarga la base partecipativa, che è pronto a mettersi in discussione e a farsi anche da parte, se necessario, in un **esercizio costante di libertà propria e altrui**.

La parità sta nel fatto di riconoscere che la libertà è una pratica quotidiana che non si fida né di **quote rosa** né di facili traguardi, ma mette in discussione quelle conquiste che spesso sono **concessioni per tacitare le coscienze**.

### **L'Associazione e le donne: altra generazione o altro genere?**

La nostra Associazione non è qualcosa di avulso dalla società, non è il profit o no profit a fare la differenza: sono, come dappertutto, gli uomini e le donne e la disabilità, a mio parere, acuisce la differenza di genere.

Forse non è se esistono ancora discriminazioni più o meno velate, più o meno confessate la domanda che dobbiamo porci, ma cosa vogliono le donne.

Pensiamo alla **solitudine del potere**. L'uomo come la donna sente il peso del lavoro,

della responsabilità, ma l'uomo è più conservatore, più abitudinario, meno incline a modificare lo status quo, a intraprendere nuove strade; la donna si lascia sedurre, desidera e il **desiderio è creativo**. La creatività porta su strade sterrate per percorrere le quali è necessaria **la collaborazione e il sostegno di tutti**.

Ciò che la donna chiede è **ascolto e vicinanza**, anche perché il carico emotivo, e non solo, è maggiore. L'uomo, per cultura, è "baciato dalla vita": c'è sempre una donna che pensa a organizzargli la vita quotidiana e a sostenerlo. La donna, sempre per una cultura ormai parte del suo DNA, continua ad occuparsi della gestione domestica che sottrae tempo agli altri lavori o impegni sociali.

Tutto ciò, più che generare una consapevolezza delle proprie capacità, innesca sensi di colpa, sensazione di non fare mai abbastanza, di non essere all'altezza. Forse è questa una delle ragioni per cui le donne non fanno carriera. Ma, pur non raggiungendo i gradini più alti, i posti di potere, le donne lasciano sempre il segno del loro agire in tante buone prassi. Una buona prassi che ancora difetta è la fiducia in se stesse: sembra quasi che lo sforzo di generare e infondere fiducia al nascituro – futuro uomo – porti come conseguenza il non tenersi un briciolo di fede per sé.

## **Riflettiamo un po'**

*di Elisa Di Lorenzo*

Ognuno di noi è ormai consapevole e spesso anche sbalordito per come il mondo sia cambiato così velocemente in questi ultimi vent' anni.

Molto ha fatto la scienza con le sue ricerche, la comunicazione, l'informazione e tanti studi riguardo all'economia e alla sua qualità, ma in tutto questo marasma si sono compiuti anche grandi errori come quello degli atteggiamenti irresponsabili verso natura e popoli; persino le politiche hanno cambiato tattiche perché oggi più che mai sgomitano sfacciatamente solo per accaparrarsi soldi e poltrone creando un vero scompiglio nella nostra società.

In questo precipitoso ed enorme caos la gente si è lasciata coinvolgere e trasportare dalle tante novità e false illusioni ed assieme al conseguente stato di benessere ha perso quasi del tutto il contatto con la semplicità, la naturalezza ed i veri valori che servono per vivere.

Questa potente evoluzione umana ha portato anche una forte scossa nel mondo dei più deboli, e se in una prima fase si stavano scuotendo anche gli animi dei più duri egoisti, coinvolgendo fortemente anche le istituzioni per le pari opportunità, poi improvvisamente negli ultimi anni tutto è andato man mano rallentandosi giungendo addirittura ad abolire (come sta accadendo in questi giorni) alcuni diritti conquistati nel tempo attraverso il coraggio di chi si è battuto molto per il bene di questa categoria di più sfortunati. Anche nel campo della più antica e dannosa ingiustizia del mondo che è quella verso il genere femminile il progresso ha portato enormi cambiamenti se solo pensiamo che fino ad una ventina di anni fa il maschio primeggiava ancora brutalmente sulla donna considerandola schiava e senza intelligenza.

Così grazie alle dimostrazioni della scienza, il genere femminile ha potuto finalmente far valere i propri diritti ed essere competitiva con l'altro genere, anche se questo nuovo modo di pensare ha recato scompiglio in molte famiglie ed ambienti ma stranamente anche in questo campo come in quello dei disabili quando ci si stava avvicinando ad una riconosciuta parità di diritti tutto è precipitato.

Ad oggi secondo me il mondo femminile rimane impantanato in una situazione incredibile e non riesce ad emergere in alcun ambiente se non in qualche minima percentuale, pur dimostrando di essere all'altezza e preparata culturalmente.

Ora io alla mia età (62 anni) e donna combattiva, mi chiedo se è stato il progresso ha portarci verso questa confusione, è colpa dell'uomo che spaventato ne sta fermando

l'escalation o esiste una vera e propria responsabilità anche del genere femminile che ha voluto strafare?

Io certamente come tutti mi sono fatta una mia idea ma certo non sono all'altezza di dare risposta ad un così difficile e complesso quesito però con questo mio intervento voglio permettermi di smuovere una piccola riflessione anche nel nostro ambiente di donne disabili, sia all'interno della UILDM ma anche al di fuori di questa struttura.

Quando io nel 1994 sono entrata in Centro UILDM ho trovato soprattutto tra noi donne, amicizia, tanti sorrisi e un sereno spirito umoristico seppur nella sofferenza.

Si sapeva essere un po' ottimisti e si gioiva risollevari anche per i più piccoli gesti e misere conquiste di norme legislative a nostro favore. Era molto forte anche lo spirito di gruppo e soprattutto si aveva fiducia nell'amicizia e rispetto verso le altrui situazioni: valori che oggi purtroppo vedo in grande diminuzione.

Secondo le mie tante osservazioni con il passare del tempo tutto è diventato molto più difficile; le persone appaiono schive o a muso duro per cui scarsamente propense a creare rapporti di amicizia. A volte si avverte nell'aria un certo egoismo e velate invidie e questo tipo di comportamenti porta spesso ad optare per l'isolamento: in fondo noi con le nostre personali situazioni e con la solitudine abbiamo già imparato a convivere da molto tempo. Si è molto parlato dell'empatia tra persone sofferenti, preporsi all'ascolto ma dove sono finite queste teorie? Ora è molto di moda che le persone spesso ti cercano, ti usano e poi ti cancellano.

Durante questo ultimo inverno lungo e freddo, molto triste per noi che non possiamo uscire molto facilmente da soli, spinta anche io dalla curiosità di conoscere il nuovo attuale mondo di Facebook ed anche speranzosa di trovare qualche persona un po' più disponibile all'amicizia mi sono iscritta, ma solo dopo qualche mese mi sono anche cancellata nel leggere le tante stupidaggini ed il modo in cui se ne fa uso.

"No, mi son detta, ma cosa ci faccio io qua".

Nei miei ultimi venti anni di malattia, vuoi per curiosità che per una continua ricerca di fisioterapia più mirata alla mia patologia ma forse anche per una sfrenata voglia di circondarmi di persone amiche immerse nella sventura come me, ho incontrato ed anche stretto rapporti con tantissime persone ma solo qualcuna mi è rimasta fedele mentre la maggioranza è stata una vera deludente sorpresa.

Per me, è difficile ammetterlo, credo davvero che tra donne oggi non esista più molta solidarietà e manca anche una buona dose di coraggio ad osare, anche se al giorno d'oggi si ha il grandissimo vantaggio di possedere un buon grado di istruzione.

Tornando però al nostro tema in questione ed avviandomi io ora verso un'età in cui poco potrò donare in aiuto ad una struttura grande come la nostra UILDM,

rivolgendomi alle giovani donne mi sento di suggerire di cercare di riscoprire prima di tutto i molti valori persi nel tempo ed armarsi di tanto, tanto coraggio e tenacia. Abbiamo un immenso bisogno di molte più donne coraggiose come quelle che già ci sono ed io credo e spero che sia possibile farcela se non ci si lascia spaventare già in partenza ed anche perché sono convintissima che la vita vada vissuta soprattutto arricchendola di nuove esperienze scelte da noi, non solo accettando e subendo quelle che ci vengono propinate dal destino.

## **Maria Lugli**

Faccio parte della UILDM dal 1980, da quando ho lasciato l'insegnamento di materie letterarie nelle scuole superiori della mia città.

Quello che mi ha spinto a operare nella UILDM non sono stati interessi personali o particolari, tanto meno professionali (parenti, amici ammalati, o altre cose del genere), ma motivazioni frutto di un percorso di vita, di una maturazione di carattere culturale, morale, civile e politico che mi ha orientato verso il volontariato. La scelta di impegnarmi in questo ambito non è stato uno strappo con l'esperienza della scuola, ma quasi una naturale evoluzione.

Negli ultimi anni 1970, c'era stato un grande sviluppo del volontariato, che si andava affermando come fenomeno caratterizzato da una forte carica di rinnovamento e di cambiamento e da motivazioni di base da me pienamente condivise, in cui anche oggi, nonostante tutto, continuo a credere.

In questo mondo così ricco e complesso io intendevo impegnarmi, ma non avevo ancora idee precise sulla scelta di campo; certamente mi vedevo più proiettata verso ambiti maggiormente congeniali alla mia formazione umanistica e alla mia esperienza professionale che non verso il settore socio-sanitario estraneo ai miei interessi. Una telefonata da parte di una persona vicina all'Ing. Enzo Ferrari mi ha fatto incontrare la UILDM in modo del tutto fortuito e mi ha aperto un nuovo mondo. La proposta di assumermi l'incarico di far nascere a Modena una sezione della UILDM, di cui ignoravo l'esistenza, mi ha colto di sorpresa e forse perché amo le sfide, ho accettato senza troppe resistenze, e, con una buona dose di incoscienza, vista la mia impreparazione su problematiche così complesse come quelle relative alle distrofie muscolari.

Debbo dire però che da quel momento mi sono buttata nell'impresa con entusiasmo e con piena dedizione; potrei dire che ho fatto mie le parole che Don Giuseppe Dossetti, uno dei padri della nostra Costituzione, pronunciò quando a Bologna gli fu conferito l'Archiginnasio d'oro: le vie da scegliere sono tante, ma una volta fatta la scelta "bisogna sposarsi", cioè attenersi ad essa con perseveranza e con tutte le proprie forze.

Cosa penso di avere fatto per la UILDM?

Senza scendere in particolari o fare una lista di iniziative auto celebrativa, credo di potere sottolineare, senza immodestia le seguenti, essenziali cose di carattere generale:

Ho avuto un ruolo determinante nel fare nascere la UILDM nella mia città.

Ho dato un grande contributo a farla crescere insieme ad altri.

Mi sono impegnata molto per mantenere in seno alla sezione un clima sereno, rapporti interpersonali positivi basati sul reciproco rispetto e la collaborazione di tutti per favorire la coesione associativa.

Mi sono spesa senza risparmio per far conoscere all'esterno la nostra attività e rendere riconoscibile il patrimonio di valori che cercavamo di testimoniare.

Penso di avere contribuito in modo significativo a dare alla UILDM di Modena una sua chiara e peculiare identità caratterizzata da cultura e prassi della gratuità, ampiezza di orizzonti ma anche attenzione al territorio, promozione di una nuova cultura della solidarietà e della assistenza basata sulla ricerca della maggiore possibile autonomia, superamento di logiche settoriali e corporative e capacità di dialogo e di cooperazione con altri soggetti, collaborazione con le istituzioni nel rispetto delle diverse identità e funzioni, senza prostituirsi al potere pubblico per ottenere agevolazioni e favori anche attraverso forme ambigue di convenzioni.

Conosco il Gruppo donne dall'esterno, finora non avevo mai partecipato agli incontri durante le assemblee, essendo anche per il mio ruolo più coinvolta in tematiche di carattere generale come aggiornamento legislativo, servizio civile ecc. ecc..

Debbo però anche confessare che nutro qualche prevenzione dovuta ad esperienze negative fatte quando ho lavorato in seno ad organismi di coordinamento o al Centro Servizi Volontariato con rappresentanti di associazioni femminili. Mi sono trovata di fronte a posizioni rigidamente ideologiche, a posizioni di chiusura nei confronti di tutto quanto non rientrasse nel "genere".

Come l'handicap io penso che il "genere" non debba diventare un recinto.

Ritengo importante che le donne possano, o meglio, debbano emergere nella UILDM con le loro capacità che sono grandi, originali e creative. Non vedo ostacoli o impedimenti particolari, se non in loro stesse che spesso tendono a lavorare nell'ombra.

Perché siano così poche le rappresentanti femminili nella direzione nazionale non so spiegarlo. Le motivazioni possono essere tante, soprattutto di carattere personale. Posso rispondere per me: io non ho mai aspirato ad incarichi a quel livello innanzi tutto perché mi conosco, conosco i miei limiti, non ho capacità amministrative, manageriali. Amo il lavoro in Sezione perché mi consente di stare a contatto con le persone e il loro vissuto, di curare le relazioni interpersonali. Un incarico continuativo, a certi livelli, facilmente porta ad un allontanamento dalla base associativa.

Poiché credo nella uguale dignità dei sessi, sono contraria in generale alle quote rosa, tanto più nella UILDM. A me pare una cosa avvilente, come se le donne fossero una categoria debole da proteggere. Non è questione di numeri ma di qualità; le donne debbono conquistarsi da sé i loro spazi e non in quanto donne, ma in quanto capaci di affermarsi e riuscire benissimo in tutti i campi nei quali hanno voglia di cimentarsi, con competenza e impegno.

Nella nostra associazione mi pare che la parità sia una cosa acquisita, mai messa in discussione, però può essere che ci siano alcune situazioni, che non conosco, dove non è così e persistono discriminazioni.

Nella nostra sezione questo problema non si è mai posto.

Cosa penso di potere fare per la UILDM?

Vista l'età che ho, quello che posso fare dipende dalle condizioni di salute e dalle risorse fisiche disponibili.

Il mio proponimento è quello di continuare giorno per giorno il mio impegno, la mia speranza è quella di trovare presto una persona, disinteressata e responsabile, uomo o donna che sia, disponibile a proseguire il lavoro, in continuità con il passato, ma anche con idee e prospettive nuove.

Non mi sento di dare consigli alle più giovani; abbiamo tutti qualcosa da trasmettere e da imparare reciprocamente: l'importante è che non si interrompa il dialogo tra le generazioni.

## **Essere una donna all'interno della UILDM**

*di Fulvia Reggiani*

Ho conosciuto la UILDM nel lontano '88, avevo 23 anni. Con la sezione di Modena andammo in gita a Barcellona ed è da quel momento che ho iniziato ad affrontare innanzitutto la mia disabilità, poi la mia femminilità e, da ultimo, a percorrere la strada che mi ha portato a diventare la donna che sono ora.

Grazie all'esempio datomi da "Donne disabili" (ora diventate grandissime amiche) che da anni frequentavano la sezione, ma soprattutto dalla loro esperienza personale, dal loro aiuto concreto come il trasporto, l'aiuto fisico per i vari spostamenti e il loro affetto, ho "preso in mano" la mia vita e l'ho vissuta appieno, affrontando le gioie e i dolori che, disabile o no, chiunque può trovare sul proprio cammino.

Abito lontano dalla sede UILDM, ma in quegli anni non lavoravo, quindi frequentavo la sezione in modo più assiduo e, per una decina di anni, ho svolto varie attività d'ufficio, dal protocollo al registro dei soci, dal giornalino di sezione ad attività di segreteria per il Comitato Regionale.

Fino al 2000 la mia vita fuori casa ruotava attorno alla sezione e agli amici che avevo trovato al suo interno. In quell'anno, sempre grazie alla UILDM, frequentai un corso con ore di stage presso una struttura pubblica del mio Comune ed in autunno ebbi la possibilità di entrare in centralino dell'ospedale come inserimento lavorativo; un primo passo per l'assunzione definitiva avvenuta nel 2004. Da quel momento non ho più prestato un'assidua attività interna alla sede, ma ho continuato a dare il mio contributo in occasione del Telethon, della Giornata UILDM, oppure partecipando alle attività ludiche come le cene di autofinanziamento.

Nella nostra sezione, adesso come allora, la proporzione donne-uomini è sempre stata equilibrata ma, così come è emerso all'incontro/confronto svoltosi a Lignano, sono convinta che, più che rispettare le "quote rosa", siano fondamentali la capacità e l'impegno che ognuno di noi mette nel proprio ruolo, che sia uomo o donna, socio attivo, consigliere o presidente.

Ero presente quando è nato il Gruppo Donne, a quel tempo ero ancora molto "acerba" di attività UILDM e di maturità individuale e, devo ammetterlo, anche un po' scettica in quanto ebbi l'impressione che il Gruppo volesse distinguersi e affermare un proprio ruolo femminile (se non femminista) e non mi sentivo appartenente a questa identità. Successivamente ho sempre partecipato ai seminari organizzati dal Gruppo Donne, per me spesso molto interessanti e, a volte, meno stimolanti o curiosi, dando il mio modesto contributo, sia in sede di dibattito che, successivamente, con impressioni

scritte. Non mi sono mai inserita come parte attiva, perché sono convinta di non averne le capacità e, forse, anche per scarsa volontà.

Credo che le donne abbiamo conquistato una buona indipendenza ed una più sicura consapevolezza di sé, ruoli importanti nel lavoro, nella politica ed anche all'interno della stessa UILDM (sono forse ottimista?) e che, spesso, dipenda da una scelta personale se mettersi in prima linea o rimanere dietro le quinte e, di conseguenza, non penso che sia necessario avere "il potere" per prestare il proprio lavoro all'interno della nostra associazione.

## **Maddia Tirabassi**

Per il mio intervento ho cercato di rispondere ai quesiti da voi inviati, suddividendoli per temi.

Da quanto tempo fai parte della UILDM?

Che tu sia disabile, parente, volontaria, cosa ti ha spinto a prestare la tua opera al suo interno?

In che modo sei attiva nell'associazione?

Partecipi alla vita di sezione? Fai parte di qualche gruppo?

Fai parte o hai fatto parte dei vari consigli dirigenti: Nazionale, Regionale o di Sezione?

Cosa pensi di aver fatto per la UILDM?

Veniamo ora alla mia presenza (direi 30ennale) nella Uildm: ho iniziato con la nascita della sezione di Modena (1980-81, anzi negli anni 70 avevo amici a RE e quando nacque quella sezione mi ero iscritta per alcuni anni) partecipando alle prime iniziative, in seguito ho iniziato a frequentare la sezione (perché l'educazione che veniva dalla mia famiglia era quella di partecipare attivamente alla vita sociale dando il proprio contributo nelle varie organizzazioni della società civile, infatti ho sempre detto che ho fatto volontariato nella Uildm ma ugualmente lo avrei potuto fare in un circolo culturale o in un cineforum... magari nella Uildm ero più motivata ed a essere totalmente onesta mi sentivo più a mio agio), così ho iniziato a rendermi disponibile per la gestione della segreteria e della tesoreria anche sfruttando le esperienze che mi ero fatta sul lavoro (ero stata segreteria in una azienda artigiana ed essendo sola dovevo occuparmi un po' di tutto, corrispondenza, fatturazione, paghe, ecc...).

Sono poi stata eletta nel consiglio di sezione ed ho ricoperto la carica di tesoriere per diverso tempo e precisamente sino a quando la carica era incompatibile con il ruolo di proboviro.

Dopo alcuni anni (1987) la allora presidente della sezione di RE anche membro della Direzione Nazionale mi sollecitò perché presentassi la mia candidatura alla Direzione Nazionale: con la consapevolezza (allora come ora) di non essere totalmente all'altezza del compito ma anche sicura di avere tanto entusiasmo e buona volontà decisi di accettare e venni eletta nella DN. Sono stata nella DN dal 1987 al 1998 ed ho dato il mio contributo, non so se è stato grande o piccolo, ma di sicuro so che ho sempre cercato di capire ed informarmi sulle questioni che si presentavano, di conseguenza agire come era necessario secondo la mia coscienza.

Terminata l'esperienza in DN pensavo di continuare la mia attività Uildm a livello

regionale ma dopo un anno e mezzo l'allora presidente nazionale Bompreszi mi chiese se accettavo l'incarico di proboviro, la mia obiezione fu quella che ne sapevo poco in materia giuridica, lui mi rispose che, a suo giudizio, ero una persona di buon senso e questo era già una garanzia così accettai ed è 10 anni che faccio parte del Collegio dei Probiviri, devo dire che con Focacci e Maccione mi sento le spalle ben coperte e perciò questo impegno non mi è particolarmente gravoso pur se non è semplice.

In tutti questi anni ho comunque continuato a collaborare in sezione principalmente dal punto di vista contabile, seguendo i pagamenti, le scadenze fiscali, le assicurazioni, e assicurando la mia presenza una volta alla settimana per tenere aperta la sede, presenzio a tutti i consigli ed esprimo la mia opinione sulle decisioni che vengono prese, insomma faccio vita di sezione.

Naturalmente se devo fare un bilancio della mia presenza in Uildm posso senz'altro dire che è molto di più ciò che ho ricevuto rispetto a ciò che ho dato (anche se per me che amo i numeri quantificando il mio impegno posso dire di aver operato per circa 15.000 ore) soprattutto ho ricevuto tanto in contatti umani, ora ho dei veri amici in tutta Italia e non solo nella mia piccola città e questo per me è la cosa più importante, anche perché ho avuto la fortuna di vivere una Uildm che era veramente una Unione, oggi io credo che questo si sia un po' perso (o forse è solo un'impressione).

Conosci il Gruppo Donne? Ritieni sia importante che le donne possano emergere nella UILDM e ti spieghi come mai nella Direzione Nazionale ci siano sempre così poche rappresentanti femminili? Pensi che anche nella UILDM dovrebbero esserci le "quote rosa"? A tuo parere, oggi come allora (in occasione della nascita del Gruppo Donne), è importante distinguersi come donne? Ti senti prima donna e poi disabile? Oppure le due caratteristiche non si escludono a vicenda e vanno di pari passo?

Si parla da tempo di parità, ma si è realizzata nella nostra associazione?

Conosco sicuramente il GD, avevo partecipato a Palermo al seminario che diede inizio al gruppo e partecipo oggi augurandomi, in modo provocatorio, che questa assemblea determini l'auto scioglimento del gruppo.

Spiego anche questa mia affermazione, non perché io non creda o non sia d'accordo sulle potenzialità delle donne (anzi a questo proposito se devo rifarmi alla mia esperienza personale fatta in gioventù, quando c'era un gran fermento nei movimenti femministi, devo dire che ho partecipato attivamente alle iniziative dell' UDI, abbonata alla rivista Noi Donne, ecc... questo per far capire a chi non mi conosce che non ho una visione della donna antiquata), ma perché ritengo che nella nostra associazione,

pur nel rispetto reciproco, non si debba operare per categorie (questo vale anche per il Gruppo Giovani, infatti mi risulta che anche loro stiano ripensando alle modalità di essere attivi nella nostra associazione)

Le parole quote rosa, sia che siano usate in politica che nella Uildm non mi trovano completamente d'accordo, perché non credo sia giusto che un individuo venga votato o scelto per il suo sesso e non per le qualità che esprime, ecco perché le donne devono avere coraggio e battersi, in tutti i sensi, alla pari con gli uomini, alle volte mi chiedo se anche noi donne non siamo un po' colpevoli per l'atteggiamento che abbiamo, per l'abitudine di piangerci addosso e soprattutto siamo poco solidali con le nostre simili.

Anche nella direzione nazionale Uildm se vi sono poche donne non credo sia per una pregiudiziale verso le donne stesse ma perché nessuna si è candidata (a parte Anna) poi mi rendo anche conto che vi sono mille difficoltà e questo lo so per esperienza personale.

Alle varie sollecitazioni rispondo che ognuno di noi vive la propria disabilità in modo differente io personalmente mi sento prima donna e quindi disabile.

Il mio pensiero sul GD l'ho già espresso credo sia giusto da parte vostra interrogarvi sul ruolo che volete avere: partecipare alla vita associativa o essere un gruppo marginale. Mi spiego meglio, è utile ciò che avete fatto negli scorsi anni proponendo i vari seminari assembleari, ma questo poteva succedere anche se 3 o 4 di voi facevano parte della DN, poi in via informale si può comunicare con le persone che si reputa ci siano più vicine per affinità di pensiero, di problemi, ecc.

Penso che la Uildm rispecchi la società in cui viviamo perciò io credo che noi donne con handicap siamo penalizzate dal fatto che la donna di solito è colei che accudisce e non viceversa perciò quando hai un compagno che ti accudisce è bravo viceversa è tutto nella norma (sono concetti ormai ripetuti tante volte).

Cosa pensi di poter fare per la UILDM? Se sei fra le donne più giovani, hai un modello da seguire fra quelle da più anni attive nella nostra associazione? Se sei fra le donne da più anni presenti, ti senti di dare suggerimenti o consigli alle più giovani?

Non ho nessun consiglio da dare se non quello di aderire con impegno e cercare di operare anche per le persone che non hanno gli strumenti per farlo.

## **Collana "Donne e disabilità"**

12. *Essere una donna all'interno della Uildm* (2010)
11. *Storie di ordinaria diversità* (2009)
10. *Ruoli imposti e ruoli negati* (2008)
9. *Chi ha spostato la mia autonomia?* (2007)
8. *Stereotipo e handicap* (2006)
7. *"Trucco e parruccho"* (2005)
6. *Privacy e intimità* (2004)
5. *Io, tu, "l'altro". E la privacy?* (2003)
4. *Quale che sia il corpo!* (2002)
3. *Appunti di auto aiuto* (2001)
2. *Donne e disabilità: come ne scriviamo* (2000)
1. *Tra il corpo e gli affetti* (1999)

I testi della collana sono consultabili e scaricabili alla pagina:

[www.uildm.org/gruppodonne](http://www.uildm.org/gruppodonne)