

IDENTITA' AD OSTACOLI

Indagine nazionale sul rapporto tra operatori e pazienti/assistiti LGB con disabilità

di Priscilla Berardi, Raffaele Lelleri, Ambra Guarnieri



Bologna, 7 agosto 2013

INDICE

1) Introduzione	pag. 3
1.1 Contesto	pag. 3
1.2 Metodologia	pag. 4
1.3 Campione e visibilità	pag. 5
1.4 Cautele e raccomandazioni	pag. 6
2) I risultati	pag. 7
2.1 Visibilità immaginata, operatori e pazienti LGB	pag. 7
2.2 Visibilità esperita, operatori e pazienti LGB	pag. 9
2.3 Abilità, conoscenze, competenze, risorse	pag. 10
2.4 Richieste all'associazionismo LGB e per disabili	pag. 11
2.5 Presente, passato e futuro	pag. 12
3) Conclusioni	pag. 14
4) Messaggi finali	pag. 16
5) Ringraziamenti	pag. 21

1)

Introduzione

1.1.

Contesto

Nel 2007 l'indagine psicosociale *Abili di cuore* (www.lelleri.it/report/abilidicuore.pdf) esplorò, per la prima volta in Italia, il tessuto sociale, familiare, associativo, la storia relazionale e personale di 25 persone omo-bisessuali con disabilità fisiche e sensoriali. Il corpus della ricerca era costituito da una serie di interviste che approfondivano i loro vissuti riguardo eventuali esperienze di discriminazione o di esclusione in campo affettivo e sessuale.

A partire dal lancio della ricerca e nelle successive fasi, marcata si rivelò l'esigenza degli intervistati di parlare apertamente di questi temi, rivendicando il bisogno di esercitare la propria sessualità come un diritto.

Grazie alla visibilità che queste tematiche ottennero dalla diffusione dei risultati dell'indagine, per qualche mese particolarmente animato è stato il forum di discussione on-line denominato *17_giugno*, inaugurato nel 2004 in occasione del primo incontro di persone LGB con disabilità organizzato a Pistoia. Alcune persone si organizzarono, inoltre, per partecipare insieme al *Pride nazionale* del 2008 a Bologna.

Temporaneo fu però l'interesse destato, anche di tipo giornalistico. Dopo questo periodo di intensa attività, infatti, non si sono registrate nuove iniziative di rilievo, né un ulteriore confronto su questi temi. Ancora oggi, nonostante il crescente interesse nei confronti della sessualità nella disabilità, dimostrato anche dalla produzione di *Sesso, Amore & Disabilità* – un documentario italiano che esplora questi argomenti (www.sessoamoredisabilita.it), nonché dalla nascita di un acceso dibattito sull'assistenza sessuale, il binomio disabilità-omosessualità resta materia trascurata.

Con questo panorama storico e culturale sullo sfondo, riteniamo oggi importante comprendere se le persone disabili omo-bisessuali, in questi – lunghi – cinque anni di silenzio, hanno acquisito maggiore visibilità, maggiori competenze per consolidare e vivere integralmente la propria identità sessuale e di persona e se è cambiata la loro percezione di stigmatizzazione.

Crediamo inoltre imprescindibile investigare se e come sia mutato l'approccio all'argomento da parte di coloro che operano professionalmente nel campo della disabilità e quali strumenti siano percepiti come necessari per sostenere psicologicamente e praticamente i propri assistiti, alla luce del fatto che tuttora l'appartenenza a due categorie spesso stigmatizzate – l'essere omo-bisessuale ed avere delle disabilità – costituisce un notevole rischio potenziale di doppia discriminazione e difficoltà.

L'occasione per realizzare tale ricerca di approfondimento si è concretizzata nel convegno internazionale *Disability Conference 2013. Per una disabilità sostenibile*, tenutosi a Napoli il 5-6 giugno 2013 presso l'Università Federico II, al quale siamo stati selezionati a partecipare in qualità di relatori.

Questo report presenta i principali risultati di questo nostro studio.

1.2

Metodologia

Identità ad ostacoli è una ricerca psicosociale di tipo qualitativo, con un paio di domande di tipo quantitativo.

E' stata realizzata attraverso un breve questionario on-line, strutturato, anonimo ed auto-somministrato, rivolto a due tipi di target:

- Le persone LGB (lesbiche, gay, bisessuali) con disabilità fisiche e/o sensoriali, 25-55enni [d'ora in poi: *pazienti LGB*], sia con che senza esperienza di visibilità personale nei confronti degli operatori
- I professionisti sanitari, assistenziali, educativi o del benessere psicologico (ad esempio: andrologo, ginecologo, medico di medicina generale, fisioterapista, psicoterapeuta, sessuologo, educatore, operatore socio-sanitario, infermiere professionale...) [d'ora in poi: *operatori*], sia con che senza esperienza nei confronti di assistiti LGB e/o assistiti adulti con disabilità fisiche e/o sensoriali

L'indagine è stata promossa attraverso una pluralità di canali, soprattutto tramite il web ed i social media. E' stata anche garantita la possibilità di scaricare e compilare il questionario in locale, e di inviarlo successivamente via posta elettronica ad una casella postale appositamente aperta e monitorata.

La raccolta dei questionari è durata quasi 3 settimane: dal 29 aprile al 19 maggio 2013 (20 giorni).

Al fine di rendere conto della complessità dello scenario, abbiamo utilizzato due diversi questionari:

- uno per operatori
- uno per pazienti

La loro struttura è simile e contengono sezioni e domande specifiche al ruolo. Sono stati costruiti tenendo conto della variabile relativa all'esperienza personale: a chi ritiene di averne è stato chiesto di narrarla ('Racconta cosa è successo... '), a chi pensa di esserne privo è stato chiesto uno sforzo di previsione e immaginazione ('Cosa pensi che succederebbe se... ').

15 le domande presenti, sia chiuse che aperte; in media 10 i minuti necessari per compilarle.

1.3

Campione e visibilità

Complessivamente, 68 sono i questionari raccolti. Quelli validati e quindi analizzati sono 63: 20 pazienti LGB (18 on-line e 2 via e-mail) e 43 operatori (tutti on-line).

Le caratteristiche socio-demografiche di tali due sotto-campioni sono sintetizzate in tabella 1. Diversificato e relativamente equilibrato appare il campione a nostra disposizione; si noti, del resto, l'opposto bilanciamento di genere tra i pazienti LGB e gli operatori.

Tab. 1
Profilo dei due sotto-campioni

Pazienti LGB	Operatori
<ul style="list-style-type: none"> • <u>Genere</u>: 15 M e 7 F • <u>Età</u>: dai 18 ai 72 anni, età media pari a 37 anni • <u>Domicilio</u>: 10 regioni rappresentate, soprattutto del Nord-Ovest (45%); Nord-Est al 20%, Centro al 20%, Sud e Isole al 15% • <u>Tipo di disabilità</u>: il 75% riferisce una disabilità fisica, il 20% sensoriale, 1 missing 	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Genere</u>: 29 F e 14 M • <u>Età</u>: dai 24 ai 73 anni, età media pari a 39 anni • <u>Domicilio</u>: 9 regioni rappresentate, soprattutto del Nord-Est (56%); Nord-Ovest e Centro al 19%, Sud e Isole al 4%, 2 missing • <u>Categoria professionale</u>: lo spettro è ampio, con una netta concentrazione di 'educatori, operatori socio-assistenziali, infermieri' (58%) e di 'psicoterapeuti, sessuologi e psichiatri' (30%)

Un aspetto di fondamentale importanza riguarda la visibilità, che è stata declinata specularmente a seconda del sotto-campione: "Ha mai avuto un operatore [...] a conoscenza del fatto che sei LGB?" per i pazienti LGB e "Hai mai avuto un/una paziente o assistito/a disabile LGB?" per gli operatori.

Tab. 2
Visibilità, per sotto-campione (%)

	Pazienti LGB	Operatori	TOT
Sì	40,0	33,0	34,9
No	60,0	42,0	47,6
Non so	-	25,0	17,5
TOT	100,0	100,0	100,0

Si tratta dell'unica domanda obbligatoria del questionario, i cui risultati sono presentati in tabella 2.

Come atteso, l'esperienza della visibilità è minoritaria in entrambi i sotto-campioni, per motivi diversi. Interessante e comprensibile, inoltre, il fatto che 1 operatore su 4 dichiarò di non essere in grado di rispondere alla domanda.

Di più, aggregando i 'No' e i 'Non so', l'analisi statistica rivela che non vi sono differenze significative tra i due sotto-campioni.

1.4

Cautele e raccomandazioni

Data la limitatezza delle risorse a disposizione e visto che abbiamo puntato a raggiungere un pubblico eterogeneo e non necessariamente esperto, abbiamo scelto di adottare, quale modalità di raccolta dei dati e delle informazioni, il questionario breve auto-compilato. Si tratta di uno strumento agevole ed economico, e, allo stesso tempo, inadatto per andare in profondità sugli argomenti toccati. Di certo, l'intervista faccia-a-faccia e semi-strutturata avrebbe permesso di meglio comprendere e circostanziare le argomentazioni proposte, a partire dalle motivazioni personali alla base delle opinioni dei rispondenti.

Inoltre, come atteso, il campione disponibile è auto-selezionato e fotografa meglio la realtà del Centro e soprattutto del Nord Italia, rispetto a quella del Meridione, e dei giovani adulti e degli adulti, rispetto a quella dei grandi adulti e degli anziani, delle persone con disabilità fisiche, rispetto a coloro che ne hanno di sensoriali.

I risultati che presenteremo non vanno quindi assunti per il loro significato puntuale bensì per quello tendenziale. Auspichiamo che altri ricercatori si cimentino in questo campo, verificando ed approfondendo le nostre analisi ed i risultati che proponiamo.

2)

I risultati

Per agevolare la trattazione dei risultati, le risposte di operatori e pazienti LGB sono state raccolte in gruppi in base all'argomento della domanda.

L'esposizione è pertanto divisa nelle seguenti sezioni:

- Visibilità immaginata, operatori e pazienti LGB [§ 2.1]
- Visibilità esperita, operatori e pazienti LGB [§ 2.2]
- Abilità e conoscenze in possesso degli operatori sui temi dell'omo-bisessualità, competenze e risorse ritenute desiderabili/necessarie dagli operatori per relazionarsi in modo professionale con pazienti disabili LGB [§ 2.3]
- Richieste delle persone omo-bisessuali con disabilità alle associazioni LGB e alle associazioni per disabili [§ 2.4]
- Presente, passato e futuro dal punto di vista di operatori e pazienti LGB [§ 2.5]

2.1

Visibilità immaginata, operatori e pazienti LGB

Le domande raccolte in questa sezione riguardano

- i 29 operatori che non hanno avuto o non sanno di avere avuto pazienti/assistiti disabili LGB, e
- i 12 pazienti/assistiti disabili non visibili come omo-bisessuali con nessuno dei propri operatori.

Esse esplorano, da un lato, la prima reazione che gli operatori immaginano che avrebbero se venissero a conoscenza dell'omo-bisessualità di un loro paziente/assistito disabile, e come immaginano che proseguirebbero i rapporti successivamente; dall'altro lato, la prima reazione che i pazienti/assistiti disabili LGB immaginano che un proprio operatore di riferimento avrebbe se venisse a conoscenza della sua omo-bisessualità, e come evolverebbero i rapporti.

- Il punto di vista degli operatori in sintesi:

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">• <u>Prima reazione attesa alla visibilità</u>: 3 Reazioni 'negative' 25 Reazioni 'positive' 13 'Non cambia niente'/Nessuna reazione• <u>Successiva evoluzione attesa del rapporto</u>: 21 'Il rapporto non cambia'/'Si conserva un approccio positivo e professionale' 7 'Il rapporto cambia in meglio, in modo positivo e propositivo' 3 'Il rapporto cambia' |
|--|

E' opportuno precisare, innanzitutto, che alcuni operatori hanno fornito più di una risposta.

Solo in 3 casi gli operatori immaginano di avere una prima reazione di imbarazzo, impreparazione, difficoltà, mentre nelle restanti 38 risposte immaginano reazioni positive di neutralità o addirittura un miglioramento dei rapporti (soddisfazione, curiosità, apprendimento personale e professionale, empatia). Tra questi, 6 professionisti si dichiarano essi stessi LGB e per questo si sentono più adatti e più in empatia.

Il trend si manterrebbe nelle fasi successive. Solo 3 operatori pensano che la relazione con l'assistito risentirebbe di questo ulteriore elemento di conoscenza e rischierebbe di permearsi di imbarazzo [*"Cambierebbe se sapessi che il paziente conduce una vita sessuale sregolata, senza rispetto per la salute propria e altrui"*; *"Cambierebbe perché dovrei sforzarmi di adattare le mie competenze professionali alla sua lettura del mondo"*; *"Non sono ancora riuscita a togliermi completamente il tabù dell'omosessualità"*], mentre in 28 casi il rapporto resterebbe positivo e professionale sviluppandosi addirittura verso un miglioramento e una maggiore propositività e attenzione (attenzione nell'affrontare un argomento delicato nella vita della persona; maggiore attenzione alla privacy e alla riservatezza; offerta di aiuto attraverso colleghi più esperti nel campo della sessualità; offerta di informazioni e sostegno al paziente e alla famiglia se l'orientamento sessuale scatena dinamiche negative).

- Il punto di vista dei pazienti LGB in sintesi:

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">• <u>Prima reazione attesa alla visibilità</u>: 3 Reazioni 'negative' 6 Reazioni 'positive' 3 Non sa/Non risponde• <u>Successiva evoluzione attesa del rapporto</u>: 5 'Il rapporto non cambia, resta positivo o professionale' 4 'Il rapporto cambia in peggio' 3 Non sa/Non risponde |
|---|

Moderatamente ottimista sembra essere il punto di vista dei pazienti LGB, che nella metà dei casi (6) suppongono prime reazioni positive da parte degli operatori, neutralità e soddisfazione *"perché mi sono sentito libero di parlare"*, mantenute su un tono professionale anche successivamente. In 3 casi, invece, immaginano iniziale imbarazzo, fastidio, deviazione dell'attenzione verso l'omosessualità come *"questione da trattare oltre alla malattia"* – che nelle fasi successive evolverebbero verso un peggioramento dei rapporti (4 su 12).

Interessante è notare che per entrambe le domande un quarto dei pazienti non sa o non risponde. Le persone che scelgono tale opzione alla domanda sulla prima reazione non sono le stesse che non sanno/non rispondono alla domanda sulle reazioni successive. C'è dunque chi può prevedere la prima reazione e non la seconda e c'è chi ritiene di non essere in grado di prevedere la prima reazione ma pensa che poi le cose si assesterebbero e l'operatore manterrebbe un atteggiamento professionale.

2.2

Visibilità esperita, operatori e pazienti LGB

Le domande raccolte in questa sezione riguardano:

- i 14 operatori che hanno avuto almeno un paziente/assistito disabile LGB, e
- gli 8 pazienti/assistiti disabili visibili come omo-bisessuali con almeno uno dei propri operatori.

Esse esplorano, da un lato, la prima reazione che gli operatori dichiarano di avere avuto venendo a conoscenza dell'omo-bisessualità di un loro paziente/assistito, e la successiva evoluzione dei rapporti; dall'altro lato, la prima reazione che i pazienti/assistiti disabili LGB riferiscono che un proprio operatore ha avuto venendo a conoscenza della propria omo-bisessualità, e come si sono evoluti successivamente i rapporti. Si tratta, evidentemente, di un gruppo di domande speculari rispetto a quelle trattate al § 2.1.

- Il punto di vista degli operatori in sintesi:

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">• <u>Prima reazione esperita alla visibilità</u>: 8 Reazioni 'positive' 3 Nessuna reazione/Neutralità 2 Reazioni 'confuse', 'evitanti' 1 missing• <u>Successiva evoluzione esperita del rapporto</u>: 2 'Il rapporto è cambiato' 11 'Il rapporto è rimasto uguale' 1 missing |
|---|

8 operatori su 14 dichiarano di aver avuto una reazione classificabile come positiva quando sono venuti a conoscenza dell'omo-bisessualità del proprio paziente disabile. Le reazioni più frequentemente citate sono di empatia, simpatia, disponibilità, soddisfazione *"perché ne ha parlato con me"*. 3 operatori sono rimasti indifferenti alla notizia, mentre solo 2 su 14 hanno avuto reazioni di confusione e/o evitamento del tema: *"L'ho capito dopo, ma non abbiamo mai affrontato l'argomento"*; *"Curiosità, confusione (è così perché è disabile quindi si accontenta di quello che ha trovato, oppure è una tendenza naturale?)"*.

Nel prosieguo della relazione terapeutica/assistenziale, il rapporto è rimasto uguale in 11 casi su 14 nel senso di una conservazione della professionalità e dell'empatia. Nei 2 casi in cui il rapporto è cambiato, si è andati verso una maggiore fiducia e condivisione.

L'esperienza complessiva riferita dagli operatori è dunque orientata su una quasi totale positività.

- Il punto di vista dei pazienti LGB in sintesi:

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">• <u>Prima reazione esperita alla visibilità</u>: 4 'Empatia' 1 'Professionalità' 2 'Neutralità' 1 missing• <u>Successiva evoluzione esperita del rapporto</u>: 2 'Il rapporto è cambiato (in positivo)' 5 'Il rapporto non è cambiato (è rimasto positivo)' 1 missing |
|---|

Dal punto di vista dei disabili LGB che avevano fatto esperienza di rendere nota all'operatore la propria omo-bisessualità, esiste una concordanza nel gradimento

delle risposte immediate e successive, che è molto focalizzato sul polo dell'empatia, della professionalità e della neutralità degli operatori. I rapporti restano positivi o si evolvono verso la positività. In un solo caso viene descritto un approccio definito "neutro [... ma poi] nel prosieguo del rapporto faceva spesso battute omofobe, secondo lui per sdrammatizzare [... Il rapporto è infine] passato a piena empatia dopo la mia dura reazione verbale alle sue battute omofobe".

2.3

Abilità, conoscenze, competenze, risorse

Il gruppo di domande raccolte in questa sezione riguarda le conoscenze che gli operatori, con e senza esperienza con pazienti/assistiti disabili LGB, ritengono di possedere in questo campo; le abilità e competenze che ritengono sia utile acquisire; l'eventuale necessità di una preparazione specifica.

Nello specifico, qui di seguito sono riportati gli stimoli analizzati in questo paragrafo:

- *"Quali risorse, conoscenze, abilità, esperienze, competenze hai sentito di avere e di poter utilizzare per aiutare il tuo paziente/assistito disabile LGB? Che cosa hai dovuto imparare/approfondire per svolgere un lavoro di qualità con il tuo paziente/assistito disabile LGB?"* [per operatori con esperienza]
- *"Quali risorse, conoscenze, abilità, esperienze, competenze senti che avresti e che potresti utilizzare per aiutare il tuo paziente/assistito disabile LGB?"* [per operatori senza esperienza]
- *"Secondo te, sono necessarie risorse, conoscenze, abilità, esperienze, competenze specifiche per avere un rapporto professionale di qualità con un paziente/assistito disabile LGB? Se sì, quali e perché?"* [per tutti]

Più della metà degli operatori con esperienza (9 su 14) e di quelli senza esperienza (24 su 29) ritiene che si debba puntare soprattutto su conoscenze e caratteristiche personali, ritenute più importanti delle abilità e competenze professionali nell'approccio a un paziente disabile LGB. Tra le caratteristiche personali ritenute più utili, nonché considerate già in possesso degli operatori, vengono elencati: ironia, capacità di ascolto, rispetto, empatia, sensibilità, assenza di giudizio, elasticità, apertura mentale, schiettezza, sincerità e trasparenza, buon senso, curiosità, pazienza; in ogni caso, la competenza personale ritenuta più significativa e prioritaria pare, per un verso, l'esperienza dell'essere essi stessi LGB e, per l'altro verso, la conoscenza del mondo LGB.

2 degli operatori senza esperienza, inoltre, abbasserebbero la soglia della privacy rendendo partecipi la famiglia del paziente e i propri colleghi della confidenza o dei racconti del paziente LGB.

6 operatori senza esperienza affermano invece di sentirsi impreparati ad affrontare le tematiche dell'omo-bisessualità oltre che della sessualità in genere con un paziente disabile, e sceglierebbero pertanto di:

- indirizzare il paziente/assistito ad altri colleghi;

- chiedere la supervisione ad altri colleghi;
- mantenere cautela nel dare consigli su problematiche che non conoscono.

Di più, qualcuno avrebbe la curiosità e l'umiltà di chiedere informazioni al proprio assistito, perché *"la persona è la più esperta su se stessa, i suoi bisogni e la sua storia"*, mentre altri studierebbero e approfondirebbero le conoscenze anche in base al tipo di disabilità.

Tra le abilità e le conoscenze professionali, terapeutiche e personali ritenute importanti da entrambi i gruppi di operatori e che per essi si è rivelato necessario approfondire nel rapporto con un paziente disabile LGB si registrano una maggior attenzione alla sensibilità del paziente (5 su 14), il linguaggio dei segni (LIS), imparare a (ri-)conoscere i propri pregiudizi, il costante lavoro quotidiano, la necessità di formazione su tematiche LGB, le competenze terapeutiche in genere.

E' interessante notare un'inversione di tendenza per quanto riguarda l'eventuale necessità di competenze specifiche: se gli operatori con esperienza ritengono in 8 casi su 14 che siano assolutamente necessari specifici strumenti formativi, professionali ed esperienziali *"per rendere non solo capaci gli operatori di offrire la possibilità ai pazienti di manifestare e assecondare la propria sessualità, ma anche di farlo in modo sano"*, gli operatori senza esperienza dichiarano in 15 casi su 29 che non siano necessarie conoscenze specifiche e bastino le competenze professionali già in proprio possesso – tra le quali qualcuno inserisce *"il cuore"* ed altre caratteristiche personali, mettendo sullo stesso piano elementi professionali e personali.

Infine, ecco le competenze specifiche auspiccate dai 14 operatori dei 29 senza esperienza:

- informazioni e corsi sulle tematiche LGBT;
- conoscenze e sensibilizzazione sociale, docenze di esperti, conoscenze anche solo teoriche;
- conoscenze professionali e tecniche (mediche, psicologiche, sessuologiche, pedagogiche, testistica);
- conoscenze sulla disabilità, sia mediche che psicologiche;
- conoscenze sulla sessualità dei disabili;
- abilità manuali.

2.4

Richieste all'associazionismo LGB e per disabili

Abbiamo chiesto a tutti i pazienti che hanno risposto al questionario che cosa le associazioni LGB e le associazioni che si occupano di disabilità potessero fare di utile per le persone disabili LGB.

In modo quasi unanime la richiesta fatta alle associazioni di disabili è di tenere conto della sessualità e dei bisogni relazionali delle persone disabili, a prescindere dal loro orientamento sessuale, nonché di fare informazione, di mettersi in contatto con la realtà LGB, di offrire supporto psicologico:

- *"Promuovere discussioni nel campo affettivo-sessuale tenendo presente ogni aspetto di preferenza sessuale"*
- *"Lotta per l'assistenza sessuale"*
- *"Mettere a disposizione spazi accessibili dove i disabili possano incontrarsi"*

Alle associazioni LGB è chiesto di rendere i locali di divertimento e le sedi delle associazioni accessibili a tutti i disabili (interprete LIS, servizio di accompagnamento, abbattimento delle barriere architettoniche, promozione di una cultura della disabilità), in modo da garantire ad essi una maggiore partecipazione alle attività e agli incontri all'interno del mondo LGB, di creare punti di ascolto, di offrire *"servizi di accompagnamento a incontri LGB che permettano al disabile di andarci senza dover chiedere ai genitori"*:

- *"Dare visibilità a convegni e campagne che abbiano come testimonial anche disabili LGB"*
- *"Abbatte lo stigma"*
- *"Coinvolgere le persone disabili LGB nelle attività dell'associazione"*
- *"Fare gruppo"*

2.5

Presente, passato e futuro

A tutti gli operatori e a tutti i pazienti LGB abbiamo chiesto una valutazione personale in merito all'evoluzione della condizione delle persone LGB disabili in Italia, in riferimento sia al recente passato (ora rispetto a 5 anni fa), sia nel prossimo futuro (tra 5 anni rispetto ad oggi).

Le tabelle 3 e 4 rivelano un certo ottimismo al riguardo; ciò è vero soprattutto in ottica previsionale. A quest'ultimo riguardo, è interessante sottolineare come a fronte di soltanto 3 persone che cambiano in negativo la propria opinione passando dal passato al futuro, ve ne sono invece ben 16 che fanno l'opposto.

Tab. 3

Valutazione della condizione odierna delle persone LGB disabili in Italia rispetto a 5 anni fa, per sotto-campione (%)

Migliorata	33,3
Rimasta uguale	42,9
Peggiorata	7,9
Non so	15,9
TOT	100,0

Tab. 4
Valutazione della condizione delle persone LGB disabili in Italia tra 5 anni rispetto ad oggi, per sotto-campione (%)

Migliorerà	47,6
Rimarrà uguale	30,2
Peggiorerà	6,4
Non so	15,8
TOT	100,0

Benché le differenze non siano statisticamente significative bensì tendenziali, è inoltre rilevante notare come relativamente più ottimisti siano, sia al passato che al futuro:

- Gli operatori rispetto ai pazienti LGB
- Gli operatori ed i pazienti LGB che hanno fatto esperienza di visibilità rispetto agli altri

3)

Conclusioni

- Innanzitutto, nonostante il silenzio, le difficoltà ed i limiti metodologici di cui all'Introduzione, *Identità ad ostacoli* dimostra, in generale, che nel nostro Paese è possibile fare ricerca su questi temi e, più nello specifico, che sia le persone LGB con disabilità sia gli operatori sono pronti e disponibili ad affrontare ed approfondire le plurime questioni coinvolte.
- Passando ai risultati, registriamo un certo ottimismo da parte degli operatori sulle proprie capacità di accogliere e gestire l'informazione dell'omobisessualità di un proprio paziente con disabilità, sia nel caso in cui si sia avuta esperienza con assistiti con queste caratteristiche sia nel caso in cui la situazione sia solo immaginata ma mai vissuta in prima persona. Le caratteristiche personali dell'operatore sono considerate più importanti di quelle professionali e alla condizione di disabile LGB non vengono attribuite difficoltà o esigenze specifiche nel campo della sessualità legate alla disabilità, dando più risalto alla necessità di approfondimenti formativi riguardanti l'orientamento LGB dell'individuo.
- Lievemente meno positivo sembra essere il giudizio dei disabili LGB sulle capacità personali e professionali degli operatori nell'affrontare i temi in oggetto. Difficile stabilire in questo studio se a prevalere sia il timore di un eventuale trattamento differenziato e discriminante o la reale possibilità che ciò accada.
- Si conferma quanto sottolineato da diversi pazienti disabili, secondo i quali la privacy rischia di passare in secondo piano quando entra in gioco la disabilità. A questo riguardo, racconta un rispondente: *"E' più difficile mantenere la privacy sul proprio orientamento sessuale, perché come disabili si è più riconoscibili [...] e spesso i servizi non sono rigorosi nel rispettare la privacy delle persone con disabilità nei confronti della loro famiglia; si dà per scontato che disabile e familiari condividano tutto... Inoltre, il mondo della disabilità è 'piccolo', le persone che fanno parte di associazioni sono sempre le stesse, per cui se diventassi visibile come attivista disabile LGBT penso che nel giro di due giorni i miei familiari lo saprebbero. Invece un normodotato può svolgere attività di questo tipo e confondersi con tanta altra gente..."*. Alcuni operatori, infatti, segnalano lo stesso potenziale rischio denunciando la necessità di un innalzamento della soglia di attenzione alla privacy o un suo abbassamento da loro riscontrato nelle proprie pratiche.
- I disabili LGB chiedono, oggi come in passato, una maggior integrazione nel mondo LGB e una maggior attenzione alla sessualità delle persone con disabilità.
- Nonostante gli ostacoli di varia natura, tendenzialmente ottimista è l'orientamento di tutti i rispondenti in merito all'evoluzione della condizione delle persone LGB in Italia. Rimane da capire su cosa si fondi concretamente

tale atteggiamento, visto che è fatto proprio soprattutto dagli operatori e da coloro che non hanno esperienza di visibilità.

- L'indagine ha mostrato un vivo interesse da parte degli operatori per queste tematiche. E' auspicabile uno studio attento e su scala più ampia, dai cui risultati potrebbero nascere progetti formativi per gli operatori e conoscenze tali da permettere il crearsi di un dialogo operatore-paziente aperto e supportivo su questi aspetti dell'identità. In modo particolare, si segnala l'esigenza di non relegare più nell'angolo la trattazione di disabilità e identità di genere/transgenderismo, che riguardano entrambe lo stretto rapporto col proprio corpo e con la propria immagine di sé. Un'altra pista di lavoro per il futuro, infine, è certamente rappresentata dalla disabilità psico-intellettiva.

4)

Messaggi finali

Abbiamo voluto qui raccogliere i messaggi che liberamente operatori e pazienti LGB ci hanno lasciato a fine questionario, unitamente a quelle frasi che all'interno delle loro risposte ci hanno più colpito e fatto riflettere.

Le riportiamo senza alcun nostro commento, anche al fine di rendere conto del colore e della temperatura dei temi trattati e delle discussioni innescate dal nostro studio.

Sono elencati suddivisi per sotto-campione.

- *"Credo che sul territorio nazionale non venga fatta adeguata informazione rispetto alle tematiche LGBT. Conseguentemente pochi operatori del sociale possiedono le conoscenze/competenze/esperienze adatte ad avere un rapporto con un paziente che necessita di un sostegno molto specifico, sia egli disabile o meno. La vita di una persona LGBT è densa di ostacoli sociali, familiari, lavorativi, che nel caso della compresenza di una disabilità andrebbero a moltiplicarsi tra loro.[...] Anche per quanto riguarda il dialogo con le famiglie l'operatore dovrebbe possedere una grande capacità di mediazione tra quella che è la percezione di un familiare 'medio', la propria, quella del paziente e quella della società."* [Operatore 4]
- *"Disabile è già difficile. Essere anche LGB insieme può comportare una chiusura verso i servizi."* [Operatore 8]
- *"Agli occhi della gente, penso che la differenza la faccia la disabilità e non l'essere o meno LGB."* [Operatore 10]
- *"I disabili fisici vengono percepiti come asessuati."* [Operatore 5]
- *"Mi sono chiesto se la disabilità fisica era alla base del comportamento omosessuale... in almeno un caso sembrava l'unico modo per avere accesso ad un'intimità con l'altro."* [Operatore 6]
- *"É necessario un programma di formazione specifica perché l'università non prepara su questo fronte, né tantomeno la scuola di psicoterapia; inoltre i media costituiscono un forte ostacolo alla trasmissione di informazioni corrette sull'argomento."* [Operatore 16]
- *"Sicuramente non è una situazione facile, soprattutto a livello emotivo (per il disabile) anche perché - come è risaputo - il rapporto amore/sessualità e disabilità è quasi tuttora un tabù per molti; il rapporto con i servizi non dovrebbe essere problematico se si parte dal presupposto che tutti devono essere trattati nello stesso modo."* [Operatore 12]

- *“Sicuramente [essere disabili e LGB comporta...] doppie difficoltà, imputabili ai tanti, troppi, pregiudizi che ancora imbrigliano la nostra società, specialmente quando si parla di omosessualità.” [Operatore 14]*
- *“Non so rispondere [quale sia la differenza tra essere LGB con una disabilità fisica ed essere LGB con una disabilità sensoriale]. L’unico caso che ho incontrato era di una persona non vedente: le sue difficoltà erano enormi, non poteva autonomamente incontrare persone perché aveva bisogno di accompagnamento e c’era molta vergogna da parte dell’utente stessa.” [Operatore 11]*
- *“[Lavorare con un paziente disabile LGB] potrebbe essere un’esperienza professionale e di vita per me, in quanto mi capiterebbe l’occasione di ascoltare il mondo raccontato da un punto di osservazione a me sconosciuto.” [Operatore 20]*
- *“Imbarazzo e simpatia perché si era in una struttura residenziale dove non si poteva dare sfogo alla propria sessualità, in nessun caso. [...] Mi è stato ordinato di bloccare il più possibile le aspirazioni sessuali [degli utenti della struttura], quindi sorveglianza e repressione [...]. Ovunque abbia lavorato, ho sempre trovato strutture residenziali che reprimevano la sessualità e non solo per LGB, anche se si ‘raccontavano’ laiche, solidali e di sinistra. Credo che ci voglia un’organizzazione di base, strutturale, migliore, cancellare false credenze e radicate mentalità a favore di situazioni più elastiche ed accoglienti. Come conseguenza anche gli operatori riceveranno una formazione più aperta e lungimirante su questi temi” [Operatore 21]*
- *“La vita di ogni giorno, [per una persona disabile LGB], dipenderà immagino da molte variabili esistenziali (i rapporti con la famiglia d’origine, il grado di istruzione, le possibilità economiche, ecc.). Nel rapporto con i servizi la catastrofe non mi sembra un’eventualità remota [se il paziente disabile svela la propria omo-bisessualità]. Nella mia esperienza i servizi sono spesso frammentati, non in rete, chiusi nelle proprie specificità, gelosi dei propri ambiti, paranoici nei confronti dei servizi limitrofi. La mano destra spesso non sa (e non vuole sapere) cosa faccia la sinistra.” [Operatore 20]*
- *“Penso che sia importante sapere cosa sia l’omosessualità, di solito le persone ne hanno un’idea dettata dal senso comune o dal pregiudizio e molto superficiale. [...] Credo che l’essere omosessuale porti ad avere una storia personale particolare, essersi confrontati con questa cosa inaspettata, da affrontare spesso da soli o peggio in contrasto con il resto del mondo. Questo rende alcune persone più forti, altre più fragili. Secondo me è importante tenerne conto, non pensare che sia la stessa cosa. E’ un’esperienza che forgia la visione che hai del mondo e di te stesso.” [Operatore 25]*
- *“Credo che la disabilità all’inizio copra il campo: una persona viene vista solo o prevalentemente nella sua disabilità. [Ciò che significa essere disabili e LGB] dipende se il paziente vuole far sapere della propria omosessualità o no. Dipende dal tipo di disabilità, dipende dal tipo di servizio al quale si rivolge. In generale ho un po’ l’idea che le persone considerino le persone*

disabili esseri umani asessuati, trattati da eterni bambini dai genitori. In generale la sessualità di queste persone è misconosciuta.” [Operatore 25]

- *“Sono necessarie conoscenze specifiche e larghezza di vedute sul tema della sessualità e in generale sulla fisicità dell’approccio con una persona diversamente abile, che spesso non ha voglia di continuare a essere paziente e talvolta non desidera sublimare il suo orientamento sessuale né tantomeno la sua identità (gender) in altre attività culturali, creative o religiose che siano. [...] La loro disabilità spesso viene considerata anche disabilità ad avere rapporti sessuali occasionali. Spesso vengono gestiti in età adulta da istituti religiosi o laici che danno per scontata la loro eterosessualità.” [Operatore 29]*
- *“Personalmente non ho evidenze di discriminazioni sessuali quanto di discriminazioni relative alla disabilità.” [Operatore 30]*
- *“Penso che si sommino due temi tabù: sessualità nella disabilità + LGB. Penso in particolare alle persone disabili non autosufficienti: credo che sia più complesso gestire la propria privacy e la scelta di fare coming out diventa quasi obbligatoria [se si vuole vivere la propria sessualità].” [Operatore 32]*
- *“Molto banalmente credo che, sommando queste due condizioni di difficoltà [essere LGB e disabile], la persona possa viverla doppiamente male, sentirsi particolarmente ‘sfortunata’, soprattutto se pensiamo che nel quotidiano entrambe le condizioni sono viste male, o comunque destano curiosità, attenzione, a volte anche ribrezzo. [...] Forse nei servizi può essere più difficile affrontare la questione dell’omosessualità piuttosto che quella della disabilità, perché il disabile LGB incontra persone competenti in un campo (sono cose che si studiano all’università e quindi l’educatore è tenuto a saperle) ma non necessariamente nell’altro (quello LGBT). Però credo anche che per la persona, se è ben seguita e se sa accettare e gestire la sua situazione particolare, può essere un’esperienza molto arricchente – queste sono sì situazioni difficili, ma che ti mettono in condizione di metterti in discussione e tentare di migliorarti per raggiungere ciò che altre persone hanno a priori.” [Operatore 36]*
- *“[Essere disabili LGB significa] dover superare barriere ben peggiori di quelle architettoniche... E’ tabù la sessualità nei disabili in genere, quindi figuriamoci... ” [Operatore 38]*
- *“La difficoltà principale per le famiglie è riconoscere in un figlio disabile una sessualità, quindi un’omosessualità sarebbe ulteriormente difficile da accettare. [...] La società non è abituata a considerare il disabile come una persona capace di affettività di coppia. I servizi tenderebbero a sottovalutare e bypassare la condizione omosessuale del disabile, perché poco formati, poco informati e perché, quasi sempre, conoscono il disabile dal punto di vista burocratico e poco dal punto di vista personale.” [Operatore 47]*
- *“E’ importante che ci sia chi, come voi, dedica tempo spazio ed energie a queste ricerche, anche perché credo che alla fine della ricerca l’unica cosa che si può scoprire/capire sia che siamo davvero tutti unici ed irripetibili e*

tutti 'uguali'. Grazie per avermi dato questa opportunità e scusate la sinteticità delle risposte." [Operatore 24]

- *"Grazie per questa ricerca!"* [Operatore 32]
- *"Grazie del vostro operato."* [Operatore 34]
- *"E' importante che il tema venga affrontato, state facendo un buon lavoro."* [Operatore 36]
- *"Rispondendo a queste domande ho avuto ancora di più la percezione di quanto sia ancora enorme il vuoto da colmare rispetto a questa tematica e che, rispondendo alle domande, più che risposte mi sono venute tante domande e riflessioni... Serve assolutamente saperne di più! Grazie."* [Operatore 38]
- *"[Desidero] ringraziarvi per avermi offerto questo spazio di riflessione. Sono un'operatrice della formazione e donna con disabilità la cui sessualità non è stato mai possibile vivere pienamente."* [Operatore 44]
- *"Nella vita di tutti i giorni [essere disabili e LGB] non penso che comporti qualcosa di particolare, dipende molto da come uno vive il proprio 'essere' LGB. Per quanto riguarda i servizi penso e spero non ci siano differenze se uno è LGB o etero."* [Paziente LGB 2]
- *"[Essere disabili LGB] comporta una difficoltà in più nella ricerca di potenziali partner. [...] Da neodisabile a 43 anni e gay da sempre devo ammettere che la disabilità rende critica l'espressione delle sessualità minoritarie..."* [Paziente LGB 1]
- *"[Essere sia LGB che disabile] credo aumenti sensibilmente la difficoltà nella fruibilità dei servizi, se dichiarata. Un ulteriore motivo di discriminazione."* [Paziente LGB 5]
- *"[Essere disabili LGB significa] convivere con la paura di essere scoperti ed emarginati, che è comune a chi come me non ha fatto un coming out, ma si aggiunge lo stato di disagio (o disadattamento) provocato dal proprio handicap."* [Paziente LGB 7]
- *"Nel rapporto con i servizi non cambia niente il fatto che si sia gay poiché i disabili sono ritenuti persone asessuate."* [Paziente LGB 9]
- *"[Essere disabile e LGB] non mi provoca nessun problema, perché personalmente penso che non è un 'problema' il sesso della persona che amo, ma il vero problema è la cultura e la società in cui viviamo, che mi fa sentire diversa ogni volta che vado in giro con il bastone bianco o mano nella mano con una donna."* [Paziente LGB 10]
- *"Sicuramente a livello familiare essere non vedente e lesbica per me significa un continuo dover mentire, mentre se parliamo di rapporto con i servizi*

educativo-sanitari significa sicuramente a mio parere avere un porto davvero sicuro in cui potermi rifugiare.” [Paziente LGB 11]

- *“[Essere disabile e LGB] è un inferno.” [Paziente LGB 14]*
- *“[Essere disabile e LGB] significa avere più punti!!! A parte gli scherzi... penso che sia un vantaggio, forse perché in quanto disabile visibile già sono abituata a commenti, ecc...” [Paziente LGB 15]*
- *“Io ho notato delle difficoltà però soprattutto sul piano psicologico. Purtroppo è la persona in primis a vivere lo stress della sua diversità, quindi questo si ripercuote anche nei rapporti della società.” [Paziente LGB 19]*
- *“[Essere disabile e LGB] significa essere in una condizione quasi invisibile, che genera insicurezza nei confronti di se stessi. Comporta incomprensione/fraintendimento dato che si fa fatica a parlarne, da entrambe le parti. Forse anche resistenza ad esporsi per timore di trovarsi isolati.” [Paziente LGB 20]*
- *“Per ciò che ho notato, l’omosessualità dentro le associazioni di ciechi non esiste. Ci sono gruppi isolati di ciechi con cui se ne parla sporadicamente. La conoscenza reciproca avviene sempre con cautela e per piccoli passi, pur riconoscendosi quasi subito, come se avessimo un radar sensibile. Inizialmente, parlando della nostra sessualità, ci si libera da un peso. Successivamente i rapporti con l’altro cieco e gli altri ciechi diventano più liberi e aperti, non avendo più timori di sorta. Ci sono parecchi ciechi, gay o bisessuali, che si sposano per necessità. Purtroppo. Personalmente il compromesso non mi piace, preferisco restare single, aperto a trovare un compagno, disabile o no.” [Paziente LGB 9]*
- *“Spero che in futuro migliorerà la condizione e il rispetto della società verso la persona umana, a prescindere se questa è gialla, nera, romena, italiana, disabile, LGB, musulmana, cristiana o atea.” [Paziente LGB 10]*
- *“Vi ringrazio per l’interesse. Questo per me è come manna dal cielo! Sarebbe bello che questo non rimanesse frutto di una ricerca ma fosse l’opportunità per fare qualcosa di concreto per noi. So che chiedo molto. Sarebbe interessante organizzare convegni per farci entrare in contatto, cosa che non è sempre facile e farci sentire meno soli e sbagliati.” [Paziente LGB 19]*

5)

Ringraziamenti

Grazie a tutte le persone che hanno compilato il questionario ed a coloro che lo hanno promosso nelle proprie reti ed attraverso i propri canali. Senza la loro preziosa collaborazione non avremmo potuto realizzare alcunché.

Il nostro ringraziamento va anche all'associazione *Arcigay Cassero LGBT center* di Bologna, che ci ha sostenuto in questo progetto, ed agli organizzatori del convegno di Napoli sopra-menzionato, che ci hanno offerto uno spazio prestigioso e competente per descrivere e discutere pubblicamente i primi risultati del nostro lavoro.

