

UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA
MUSCOLARE

“TRA IL CORPO E GLI AFFETTI”

Un'indagine in collaborazione con il Gruppo Donne UILDM

a cura di Simona Lancioni

*Alla UILDM
del tempo presente*

Questo lavoro non sarebbe stato possibile senza la collaborazione di altre persone alle quali sentiamo il dovere di rivolgere un ringraziamento. In particolare ringraziamo Oriana Fiocone e Liana Garini (componenti del Gruppo Donne Uildm) per aver partecipato ai lavori di preparazione del questionario. Ringraziamo inoltre la Segreteria Nazionale della UILDM e la Redazione di DM per aver diffuso il questionario nelle Sezioni UILDM e per aver reso nota l'iniziativa attraverso la rivista nazionale. Infine ringraziamo le Sezioni UILDM e tutti coloro che in qualunque modo hanno collaborato e hanno incoraggiato questa iniziativa perché la Loro sensibilizzazione sul territorio è stata preziosa.

I dati contenuti in questo lavoro sono stati raccolti nei mesi di maggio e giugno 1999. I lavori di elaborazione, sintesi e analisi sono stati ultimati nel mese di settembre 1999.

Indice

Introduzione	Pag. 5
Scelte metodologiche e tecniche di rilevamento	Pag. 8
Analisi dei dati oggettivi	Pag. 11
Dialogo, affettività e sessualità	Pag. 17
Estetica e rapporto con il proprio corpo	Pag. 30
Considerazioni aggiuntive	Pag. 38
Conclusioni	Pag. 39
Appendici	Pag. 42
Appendice n.1	Pag. 43
Appendice n.2	Pag. 47

Introduzione

*“Voglio essere tutto quello
che sono in grado di diventare”*
Katherine Mansfield (1888-1923)

Il 1998 è stato per la UILDM un anno speciale: ricorreva il decimo anniversario della scomparsa di Federico Milcovich, il padre fondatore dell'Associazione. Per chi ha lavorato alla costruzione di questo Edificio è stata l'occasione per ricordare. Per chi non c'era è stata l'occasione per conoscere. Per tutti è stata un'opportunità di fare bilanci e di riflettere.

In quell'anno le XXXV Manifestazioni UILDM si sono tenute a Palermo e quasi per caso venne fuori l'idea di ritagliare nell'ambito delle stesse uno spazio da dedicare alle donne disabili. L'iniziativa ebbe successo e ci salutammo col proposito di continuare a parlare e a lavorare insieme. Facendo un bilancio di quell'esperienza è emersa chiaramente la necessità di confrontarsi. Così quest'anno lo spazio dedicato alle donne disabili all'interno delle Manifestazioni UILDM aveva per titolo: *“Donne e disabilità: l'importanza dell'immagine”*.

Questa istanza di confronto su questioni non propriamente materiali della vita quotidiana potrebbe sembrare scontata e banale per coloro che non frequentano l'Associazione, ma, probabilmente, chi dentro l'Associazione ci lavora scorgerà in questa esigenza il segno di una svolta.

Per molti anni la UILDM ha legato il proprio nome alla promozione della ricerca scientifica fino quasi ad identificarsi con essa e ottenendo, bisogna dirlo, dei risultati considerevoli. Ora la *ricerca scientifica* si è dotata di una struttura autonoma, moderna ed efficiente. Probabilmente Lei (la ricerca scientifica) non può permettersi di fare a meno della UILDM ma tende ad attribuirle un ruolo sempre più sfumato rispetto a quello degli anni passati. Un po' come una figlia che, ormai divenuta adulta, continua a voler bene alla madre ma prende coscienza di potersi gestire da sé.

I figli, si sa, sono una scommessa sul futuro. La UILDM (giustamente) ha investito molto nel futuro e non deve smettere di occuparsene (può una madre smettere di occuparsi di una figlia così?): solo non potrà più farne l'oggetto centrale dei suoi interessi. Le persone disabili hanno diritto ad avere una vita dignitosa e ad una felicità che non siano differite a tempi ipotetici. E' questo il motivo per cui questo lavoro si occuperà di istanze del tempo presente: dialogo, affettività, sessualità, estetica e rapporto con il proprio corpo nelle donne con disabilità.

La scelta di circoscrivere la nostra indagine alle sole donne con disabilità è stata presa in ragione di una serie di considerazioni. La questione femminile è un problema ancora attuale e all'incontro di Palermo la maggioranza delle donne disabili presenti dichiarava di sentirsi maggiormente discriminata rispetto agli uomini disabili. Tra gli argomenti più significativi che emersero in quell'occasione vi segnaliamo alcune considerazioni sull'arretratezza culturale (in altri paesi le donne sono più informate, hanno meno problemi a parlare col medico, ecc.), sull'inaccessibilità di strutture come i consultori e sul fatto di avere, rispetto agli uomini disabili, minori opportunità di sposarsi. Per questo motivo attribuiamo una grande importanza al fatto che all'interno della UILDM ci sia uno spazio che affronti i temi della questione femminile legati alla disabilità e che aiuti le donne disabili a prendere coscienza delle proprie potenzialità. Da ciò l'esigenza di far conoscere l'esistenza del Gruppo Donne UILDM sia all'interno che all'esterno dell'Associazione e quella di dare continuità al discorso già intrapreso l'anno scorso attraverso un'iniziativa che coinvolgesse il maggior numero possibile di persone.

Abbiamo scelto di trattare i temi del dialogo, dell'affettività e della sessualità in modo congiunto perché riteniamo che la compresenza di questi tre aspetti realizzi la forma più completa di interazione. Se proviamo a rappresentare l'interazione come una linea immaginaria troveremo nelle posizioni estreme: da un lato la mancanza di contatti verbali, emotivi e fisici (equivalente all'assenza di interazione); dall'altro una situazione di coinvolgimento sui tre livelli corrispondente all'interazione completa. In mezzo a questi due estremi troveremo una gamma di situazioni intermedie. Utilizzeremo questo modello ideale come quadro teorico di riferimento.

Introducendo in questo discorso l'elemento della disabilità ci siamo chiesti: in che modo le donne disabili pensano che questo elemento incida sulla possibilità di realizzare interazioni complete, articolate sui tre livelli? In che modo la disabilità influisce sul rapporto con il proprio corpo?

Con questo lavoro non ci proponiamo di verificare un'ipotesi, ma piuttosto 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. Precisiamo inoltre che la nostra analisi avrà un taglio preminentemente sociologico.

Per il modo in cui il campione è stato composto (i limiti imposti dalla legge sulla privacy non consentono estrazioni di tipo probabilistico), l'analisi effettuata non è estensibile all'intera popolazione di donne disabili. Tuttavia essa può risultare di estrema utilità per l'individuazione di categorie analitiche utilizzabili in lavori futuri. Infatti è bene ricordare che ci stiamo muovendo su un terreno di cui si sa ancora molto poco.

Prima di passare alla parte metodologica sentiamo l'esigenza di precisare il significato dell'espressione *interazione completa* dal momento che essa verrà utilizzata come categoria di analisi in questo lavoro. Intendiamo per *interazione*: una relazione sociale tra due soggetti nel corso della quale ciascun soggetto modifica i propri comportamenti in rapporto a quelli dell'altro. Utilizziamo l'espressione *interazione completa* per indicare un tipo di interazione che implichi un coinvolgimento dei soggetti su tre livelli: verbale (dialogo), emotivo (affettività e contatti fisici amicali) e fisico (contatti di natura sessuale). Ciò non significa che tutte le persone tendano a debbano tendere ad instaurare interazioni di questo tipo. L'espressione *interazione completa* non esprime alcun giudizio di valore: è solo una categoria di cui ci serviremo per condurre la nostra analisi in modo scientifico.

Non ci sono modi giusti o sbagliati di vivere la sessualità e l'affettività: ci sono solo modi diversi. Sarà nostra cura descriverli senza giudicarli. La tolleranza inizia quando le persone smettano di aspettarsi che gli altri gli debbano in qualche modo assomigliare.

Con l'intento di facilitarne la consultazione, abbiamo articolato l'esposizione di questo lavoro nel modo seguente: iniziamo specificando e motivando le scelte metodologiche e le tecniche di rilevamento dei dati utilizzate per condurre la nostra indagine. Seguiranno l'analisi dei dati oggettivi delle persone intervistate (nella quale forniamo le informazioni relative alla posizione sociale delle stesse); l'analisi dei dati relativi agli atteggiamenti e alle motivazioni delle donne disabili riguardo ai temi del dialogo, dell'affettività e della sessualità; l'analisi dei dati relativi all'estetica e al rapporto con il proprio corpo e un'esposizione di tutte le considerazioni aggiuntive e critiche emerse nella conduzione dell'indagine. Infine, nelle conclusioni, sintetizziamo i principali risultati ottenuti.

Scelte metodologiche e tecniche di rilevamento

Abbiamo fissato l'obiettivo della nostra indagine nella descrizione degli atteggiamenti e delle motivazioni delle donne disabili riguardo ai temi del dialogo, dell'affettività, della sessualità e del rapporto con il proprio corpo con il fine di metterne in luce gli aspetti problematici. Il problema che si pone a questo punto è quello di trovare gli strumenti metodologici adeguati a raggiungere il nostro obiettivo.

La metodologia della ricerca sociale ci offre una serie di strumenti che consentono di raccogliere i dati e di utilizzarli per descrivere e analizzare i fenomeni sociali. La scelta fra essi va fatta prendendo in considerazione gli obiettivi da raggiungere. Nella nostra indagine lo strumento più adeguato a conseguire il nostro obiettivo è quello dell'intervista. Se vogliamo scoprire gli atteggiamenti e le motivazioni di qualcuno riguardo a qualcosa il metodo più semplice è quello di chiedergli di pronunciarsi a riguardo. Abbiamo utilizzato dunque l'intervista come tecnica principale di rilevamento dei dati mentre ci siamo serviti dello studio della letteratura sull'argomento e dell'osservazione partecipante, attuata in occasione di incontri passati, per individuare le domande da rivolgere alle unità assunte a far parte del nostro campione (nel caso specifico: le donne con disabilità).

Il questionario (di cui vi forniamo una copia nell'appendice n.1 a pagina 43) è stato appositamente preparato per questa indagine e si articola in quattro parti. Una prima parte ha la funzione di raccogliere dati circa le caratteristiche personali delle persone intervistate. La seconda parte è tesa a sondare i temi del dialogo, dell'affettività e della sessualità nelle donne con disabilità. La terza parte inquadra i temi dell'estetica e del rapporto con il proprio corpo intersecandoli con la variabile disabilità e, infine, l'ultima parte prende in esame le considerazioni aggiuntive che le persone intervistate hanno liberamente scelto di aggiungere.

Vista la natura degli obiettivi abbiamo scelto di formulare le domande in modo aperto (senza alternative prefissate) perché riteniamo che questo sia l'unico sistema realmente rispettoso del pensiero delle persone intervistate. Il difetto di questo sistema di raccolta dati consiste nel fatto che complica il lavoro di codifica e aumenta la discrezionalità dell'operatore nel momento della codifica stessa e dunque dell'analisi. Il pregio, oltre a quello già accennato di consentire alle persone intervistate la massima libertà di espressione, consiste nel fatto che il condizionamento dell'operatore avviene solo nelle fasi

successive alla raccolta dati e non a priori (se vogliamo prescindere dalla disputa teorica circa il condizionamento rappresentato dalla scelta degli indicatori).

Le interviste possono essere somministrate in diversi modi. Sempre tenendo in considerazione la natura degli obiettivi abbiamo ritenuto opportuno escludere le interviste *faccia a faccia* e quelle *telefoniche*. Infatti trattando argomenti delicati e emotivamente rilevanti come quello dell'affettività e della sessualità è corretto ritenere che le persone si esprimano più sinceramente su questi temi quando hanno una garanzia di anonimato. Il fatto di essere coinvolti emotivamente può infatti indurre le persone intervistate a modificare il proprio atteggiamento in presenza dell'operatore con conseguenze disastrose per lo studio del fenomeno considerato*. Da queste considerazioni deriva anche la scelta di non rivolgere domande circa l'identità delle persone intervistate e di scegliere come tecnica di somministrazione quella del questionario postale.

I questionari sono stati distribuiti con diverse modalità: alcuni sono stati consegnati a mano in occasione delle Manifestazioni Nazionali UILDM tenutesi a Maggio a Genova; la maggior parte sono stati inviati alle Sezioni con la raccomandazione che provvedessero loro a farli pervenire a chiunque potesse essere interessato. Unitamente al questionario è stata inviata una lettera di accompagnamento che specificava le finalità dell'indagine, le modalità di compilazione e quelle di restituzione del questionario stesso (ne forniamo una copia nell'appendice n.2 a pagina 48). Inoltre l'iniziativa è stata pubblicizzata attraverso la rivista nazionale dell'associazione ("Messaggio alle donne", *DM periodico della UILDM*, n.134, maggio 1999, pag.7).

In tutto ci sono pervenuti 68 questionari compilati da donne con disabilità (non necessariamente distrofiche).

Prima di procedere con il lavoro di analisi è doveroso, per facilitare la comprensione, specificare il significato di alcuni dei termini tecnici più ricorrenti. Con il termine **carattere** intendiamo una caratteristica o un'informazione su qualcosa o qualcuno (ad esempio il carattere stato civile o quello relativo alla condizione lavorativa delle persone studiate). Ogni carattere ha le sue **modalità**, ossia un suo modo di essere (ad esempio il carattere sesso può assumere due modalità: maschio e femmina; il carattere stato civile può assumere più di due modalità: celibe/nubile, coniugato/a, separato/a, ecc.). Ogni modalità del carattere può presentarsi in un numero di volte diverso: chiameremo questo numero col termine di **frequenza** (ad esempio se io devo studiare un gruppo composto da 5 studenti, 4

* Il termine tecnico di questa dinamica è reattività. "Una tecnica di ricerca è reattiva quando la sua applicazione provoca da parte delle persone studiate una reazione tale da influenzare i dati." (Bailey Kenneth P., *Methods of Social Research*, New York, The Free Press, 1982. L'edizione utilizzata è quella italiana a cura di Maurizio Rossi: Bailey Kenneth P., *Metodi della ricerca sociale*, seconda edizione (la prima è del 1985), il Mulino, Bologna, 1991, pag.46-48).

lavoratori e zero pensionati dirò che la frequenza della modalità studente è 5, mentre quella della modalità lavoratore è 4, ecc.). Infine con il termine **distribuzione** intendiamo la configurazione complessiva dei caratteri, delle loro modalità e delle relative frequenze. Nel nostro lavoro le distribuzioni saranno rappresentate attraverso delle **tabelle di sintesi** in cui i valori assoluti corrispondono alla frequenza di ciascuna modalità.

Infine, nell'intento di individuare i termini più adeguati a designare le persone assunte ad oggetto di studio, abbiamo scelto di utilizzare quelli di *persona disabile* o, in alternativa, *persona con disabilità* perché tali espressioni sono comunemente considerate, nell'ambito della letteratura specifica sulla disabilità, come le più *rispettose* della dignità della persona disabile. Abbiamo volutamente escluso l'espressione *diversamente abile* non perché non ne condividessimo l'intento comunicativo, ma semplicemente per rendere più fluidi i periodi.

Analisi dei dati oggettivi

In questa parte del nostro lavoro esponiamo i dati relativi alle caratteristiche personali delle persone intervistate. Consideriamo queste informazioni di estrema utilità ai fini di una corretta valutazione delle informazioni successive. In specifico abbiamo raccolto i dati relativi alle seguenti caratteristiche personali: età, stato civile, titolo di studio, condizione lavorativa, provincia di nascita, provincia di residenza e dimensioni dl comune di appartenenza (domande n. 1-7). E' noto infatti che gli atteggiamenti e le opinioni delle persone variano in funzione di fattori personali (età, titolo di studio), sociali o relazionali (stato civile, condizione lavorativa) e ambientali e culturali (provincia di nascita e di residenza e dimensioni del comune di appartenenza).

Per rendere più chiara l'esposizione dei dati utilizzeremo delle tabelle di sintesi completate da una descrizione testuale delle stesse. Ci riserviamo inoltre di aggiungere tutte le considerazioni emerse in sede di elaborazione dei dati e che, a nostro parere, presentino una qualche utilità ai fini della nostra analisi.

Tabella n.1
Età delle persone intervistate

Classi di età	Val. ass.	%
15-25	4	5,9
26-35	18	26,5
36-45	19	27,9
46-60	19	27,9
61-70	6	8,8
71-80	2	3
Totale	68	100

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con questionario postale.

Dalla tabella n.1 emerge che l'82.3 % delle persone intervistate ha un'età compresa tra i 26 e i 60 anni. Si tratta quindi di un campione composto da adulti. Questo dato deve essere tenuto costantemente presente perché il fattore età è di primaria importanza nella trattazione di temi come l'affettività e la sessualità. Non si può infatti ritenere che un adolescente o una persona molto giovane abbiano riguardo a questi temi atteggiamenti identici o analoghi a quelli di persone adulte e presumibilmente più mature. Anzi è verosimile che tali differenze esistano e che siano significative.

Ciò che dobbiamo chiederci è come mai i più giovani sono così scarsamente rappresentati (5.9%). Si può pensare che loro abbiano maggiori difficoltà a parlare oppure che preferiscano affrontare questi temi con i loro coetanei o con persone delle quali hanno stima e fiducia.

Tabella n.2
Stato civile delle persone intervistate

Modalità di risposta	Val. ass.	%
Nubile	44	65
Coniugata	18	26
Separata	4	6
Convivente	1	1,5
Vedova	1	1,5
Totale	68	100

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con questionario postale.

Il 65 % del nostro campione è nubile. E' una percentuale abbastanza elevata. Non si può escludere che la presenza della disabilità incida in una qualche misura nel determinare questo dato. Ad ogni modo si deve considerare che in Italia il numero dei matrimoni tende a diminuire, mentre tende ad aumentare il numero delle coppie di fatto (pur non essendo giuridicamente riconosciute). Nel valutare questi dati dobbiamo tenere presente che il questionario è stato formulato con domande aperte (senza risposte prefissate): questo significa che da esso potrebbero non risultare eventuali legami sentimentali socialmente meno formalizzati come, ad esempio, *fidanzamenti* senza convivenza.

Tabella n.3
Titolo di studio delle persone intervistate

Titolo di studio	Val. ass.	%
Licenza elementare	11	16
Licenza media inferiore	27	40
Licenza media superiore	23	34
Laurea	4	6
Nessuna risposta	3	4
Totale	68	100

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con questionario postale.

Per quel che concerne il carattere titolo di studio si possono fare le seguenti osservazioni: il 16 % di persone con la sola licenza elementare è un dato che va valutato in relazione all'età *non giovanissima* delle persone intervistate; il fattore età deve essere considerato anche nella valutazione degli altri dati. La

prevalenza di persone con licenza media inferiore (40%) può essere letta sia considerando che in passato le persone disabili avevano, rispetto ad oggi, meno opportunità di proseguire gli studi; sia prendendo in considerazione l'ipotesi che la disabilità costituisca per molti un impedimento alla carriera scolastica. In ogni caso non deve passare inosservato che il 40 % del campione possiede un titolo di studio superiore alla scuola dell'obbligo.

Tabella n.4
Condizione lavorativa delle persone intervistate

Modalità di risposta	Val. ass.	%
Disoccupata	19	28
Impiegata	18	26
Pensionata	14	20,5
Casalinga	7	10
Studente	3	4,5
Volontaria	3	4,5
Nessuna risposta	3	4,5
Terapista	1	2
Totale	68	100

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con questionario postale.

Il problema della disoccupazione è molto forte in Italia e quando esso si combina con la disabilità i risultati sono quelli che emergono dalla tabella n.4. Da questa tabella emerge che solo 28 % delle persone intervistate svolge un'attività retribuita. Ciò deve far riflettere. Che oltre alla disabilità incidano anche fattori legati al genere di appartenenza?

Desti inoltre curiosità il fatto che tre persone pensino al volontariato come ad un lavoro.

Per rendere più snella, e dunque più comprensibile, l'esposizione, nella tabella n.5 (pagina successiva) abbiamo suddiviso le provincie di nascita per regione. Mettiamo in evidenza che questi dati si riferiscono al luogo di nascita delle persone intervistate e non alla residenza attuale (di cui tratteremo nelle tabelle: n.6a, a pag.14; n.6b, a pag.15 e n.7, a pag.16).

Tabella n.5
Area territoriale di nascita delle persone intervistate

Area territoriale	Val. ass.	%
Veneto	23	34
Lombardia	13	19
Friuli Venezia Giulia	9	13
Puglia	4	6
Sicilia	4	6
Emilia Romagna	3	4
Liguria	2	3
Toscana	2	3
Campania	2	3
Sardegna	2	3
Piemonte	1	1,5
Marche	1	1,5
Svizzera	1	1,5
Nessuna risposta	1	1,5
Totale	68	100

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con questionario postale.

Se proviamo a raffrontare la tabella n.5 con quella successiva (contenete i dati relativi alla residenza) scopriremo che i dati in esse contenuti sono quasi sovrapponibili. Ciò significa che le persone intervistate tendono a rimanere nei luoghi di origine.

Tabella n.6a
Area territoriale di residenza delle persone intervistate

Area territoriale	Val. ass.	%
Veneto	23	33,5
Lombardia	12	17,5
Friuli Venezia Giulia	12	17,5
Puglia	4	6
Liguria	3	4,5
Emilia Romagna	3	4,5
Sicilia	3	4,5
Toscana	2	3
Sardegna	2	3
Piemonte	1	1,5
Marche	1	1,5
Nessuna risposta	2	3
Totale	68	100

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con questionario postale.

Adottando lo stesso criterio utilizzato per i dati sulle provincie di nascita anche per le provincie di residenza abbiamo scelto una suddivisione per regione (tabella n.6a). Specificando ulteriormente i dati

in essa rappresentati il Veneto ha partecipato con le seguenti provincie: Verona (9 questionari), Padova (8 q.) e Venezia (6 q.). La Lombardia: Bergamo (5 q.), Mantova (4 q.), Brescia (2 q.) e Pavia (1 q.). Il Friuli Venezia Giulia: Udine (7 q.) e Trieste (5 q.). La Puglia: Brindisi (2 q.), Bari (1 q.) e Lecce (1 q.). La Liguria: Genova (2 q.) e Savona (1 q.). L'Emilia Romagna: Modena (3 q.). La Sicilia: Palermo (3 q.). La Toscana: Livorno (1 q.) e Pistoia (1 q.). La Sardegna: Sassari (2 q.). Il Piemonte: Asti (1 q.). Le Marche: Pesaro (1q.).

Come si può notare, nella tabella n.6a si configura una distribuzione alquanto eterogenea in cui la partecipazione delle regioni del nord risulta enormemente più consistente di quella del sud. Dato che vogliamo rendere ancora più esplicito nella tabella (n.6b) che vi proponiamo nella pagina successiva e in cui abbiamo raggruppato le regioni ricorrendo alla quadripartizione di uso comune tra nord, centro, sud e isole. Il risultato è estremamente significativo.

Tabella n.6b
Area territoriale di residenza delle persone intervistate

Erea territoriale	Val. ass.	%
Nord	54	79,5
Isole	5	7
Sud	4	6
Centro	3	4,5
Nessuna risposta	2	3
Totale	68	100

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con questionario postale.

Forse nelle isole, al sud e al centro gli argomenti trattati dal questionario risultano maggiormente problematici per le persone a cui è stato sottoposto. L'incidenza dei fattori ambientali e culturali ci sembra la più verosimile. Tuttavia non possiamo escludere che anche altri fattori possano aver contribuito determinare questi risultati. Possiamo ipotizzare una difficoltà delle Sezioni UILDM nella distribuzione del questionario postale; una diffidenza nei confronti di questo strumento di raccolta dati da parte delle persone a cui era rivolto o, ancora, un debole interesse di queste persone verso l'attività dell'Associazione.

Tabella n.7
Dimensioni del comune delle persone intervistate

Modalità di risposta	Val. ass.	%
Medio	31	45,5
Grande	23	34
Piccolo	13	19
Nessuna risposta	1	1,5
Totale	68	100

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con questionario postale.

I dati relativi alle dimensioni del comune di appartenenza hanno probabilmente, rispetto agli altri finora trattati, un rilievo minore ai fini della nostra indagine. Tuttavia nessuno nega che abitare in un piccolo paesino o in una grande città comporta significative differenze per ciò che concerne gli aspetti relazionali. In ragione di ciò, ci è sembrato utile raccogliere questo tipo di informazioni.

Dialogo, affettività e sessualità

In questa parte della nostra analisi esamineremo i dati raccolti sui temi centrali della nostra indagine. Riprendendo l'impostazione utilizzata nell'analisi dei dati oggettivi, utilizzeremo delle tabelle di sintesi accompagnate da un commento testuale.

In specifico alle donne disabili abbiamo chiesto: se è vero che si parla poco di disabilità e di handicap. Come e da chi hanno appreso le prime informazioni in materia di sessualità. Con chi parlano comunemente di queste cose. Cosa fanno se provano interesse per una persona. Se condividono l'idea che sia relativamente facile comunicare sentimenti di amicizia e meno quelli d'amore. Cosa le attrae di più in una persona. Se pensano di potersi innamorare di una persona disabile. Cosa può fare una persona disabile per rendersi attraente. Se condividono l'assunto secondo cui una storia sentimentale con una persona disabile non può essere un'avventura. Come pensano che potrebbe o dovrebbe essere affrontata nei contesti intimi la ridotta capacità gestuale indotta dalle patologie neuromuscolari. Cosa pensano della contraccezione. Se conoscono i più comuni metodi contraccettivi. Chi deve prendere le precauzioni in un rapporto sessuale tra una persona disabile e una no, e chi tra due persone disabili. Se affettività e sessualità si possono separare e, infine, l'indicazione di un aggettivo che descriva la loro idea di sessualità (domande n. 8-23).

Tabella n.8
E' vero che si parla poco di affettività/sessualità ed handicap?

Modalità di risposta	Val. ass.	%
Si, per ignoranza, pregiudizi, tabù	20	29,5
Si, non si pensa che le persone disabili abbiano esigenze sessuali	15	22
No, non è vero	7	10
Si, la sessualità è un argomento difficile comunque	6	9
Si, ma non so perché	4	5,5
Si, per pudore, vergogna, imbarazzo	3	4,5
Si, perché l'argomento non interessa	3	4,5
Si, sono le pers. disabili a non parlarne	2	3
Nessuna risposta	2	3
Si, per vari motivi	6	9
Totale	68	100

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con questionario postale.

Dalla tabella n.8 (pagine precedente) risulta che l'87% delle persone intervistate ritiene che si parli poco di sessualità ed handicap. E' una percentuale molto elevata. L'ignoranza, i pregiudizi e i tabù sono la prima motivazione addotta (29.5%) per spiegare questo fenomeno; una delle risposte più significative in tal senso è stata: *“è un argomento molto delicato, considerato ancora tabù; l'espressione dell'affettività non è ancora accettata serenamente ma come situazione preoccupante, la sessualità poi...”*. Altra motivazione ricorrente (22%) è stata quella che attribuisce alla società il difetto di non riconoscere alle persone disabili esigenze di tipo sessuale. Infine, con l'espressione *“Si, per motivi vari”* abbiamo voluto sintetizzare tutte le risposte affermative che ricorrevano una sola volta nella distribuzione come ad esempio: *“si, se ne parla solo fra disabili”*, *“la società non è ancora pronta”*, *“si parla poco di handicap”*, *“si, manca l'educazione familiare”*, ecc.. In virtù di questo carattere residuale abbiamo collocato questa modalità di risposta alla fine della nostra distribuzione anche se ha una frequenza numericamente più consistente rispetto ad altre modalità di risposta presenti nella tabella.

Si intuisce una certa difficoltà a parlare dei temi presi in considerazione. Difficoltà che, a livello pratico, non agevolano le donne disabili nell'instaurazione di interazioni di tipo affettivo/sessuale. Certo le generalizzazioni vanno espresse con cautela, ma quell'87% è alquanto significativo.

Tabella n.9
Come e da chi hai appreso le prime informazioni in materia di sessualità?

Modalità di risposta	Val. ass.	%
Da amicizie	29	42,5
Da genitori, madre, sorelle	11	16
Da amiche e dalla scuola	7	10
Dal proprio ragazzo, marito	5	7,5
Da libri, riviste, televisione	5	7,5
Da sola	5	7,5
Non mi ricordo	2	3
Altro	4	6
Totale	68	100

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con questionario postale.

Dalla tabella n.9 risulta che le prime informazioni in materia di sessualità sono state apprese principalmente (42.5%) nei circuiti amicali. Delle 29 persone che hanno indicato questa modalità di risposta 17 indicavano amicizie femminili, 11 amicizie di entrambe i generi e solo una amicizie maschili. Sei di queste persone hanno integrato le informazioni utilizzando libri e riviste. Mentre 2 di esse hanno dichiarato di aver ricevuto le informazioni in modo lacunoso e distorto.

Delle 11 persone che hanno indicato figure parentali 4 hanno menzionato i genitori congiuntamente, 5 hanno indicato la figura materna e 2 la sorella. Anche qui le informazioni familiari sono state spesso integrate con quelle di amici, compagni di scuola, ecc.. Riguardo invece alle persone che hanno appreso della sessualità da sole, una di loro sintetizzava: “*dai miei ormoni?*”. E’ inoltre importante notare che solo 5 delle persone intervistate hanno appreso le informazioni dal proprio ragazzo, compagno, marito.

Infine con la modalità *altro* abbiamo indicato tutte quelle risposte che comparivano una sola volta nella distribuzione, come, ad esempio, “*da chiacchiere?*” o un richiamo alla legge sulla privacy per eludere la domanda (a tal proposito ci preme sottolineare che i questionari erano tutti rigorosamente anonimi).

Tabella n.10
Con chi parli comunemente di affettività e sessualità?

Modalità di risposta	Val. ass.	%
Con le amicizie	29	42,5
Con il partner, coniuge	14	20,5
Con nessuno	10	14,5
Con chi capita	4	6
Con i familiari	4	6
Nessuna risposta	3	4,5
Con l'analista, psicologa	2	3
Con altre persone disabili	1	1,5
Ne parlo poco e ci scherzo su	1	1,5
Totale	68	100

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con questionario postale.

Ritornano i circuiti amicali in prima posizione (42.5%): in specifico 15 delle unità intervistate hanno indicato amicizie femminili e le restanti 14 amicizie di entrambe i generi. E’ importante notare che 14 delle persone intervistate (20.5%) hanno un dialogo su queste tematiche con il proprio partner: dato che fa pensare a situazioni di interazione completa se diamo per implicito che il rapporto con il partner si articola anche sui livelli affettivo e fisico. Desti invece preoccupazione quel 14,5% che dichiara di non parlare con nessuno: risposta motivata in alcuni casi adducendo a spiegazione l’età avanzata, in altri la mancanza di interlocutori.

Per correttezza di informazione precisiamo che le modalità di risposta indicate nella tabella n.10 sono state formulate considerando i principali interlocutori su questi temi anche quando, in alcune risposte, ne erano indicati più di uno. Inoltre abbiamo incluso nella categoria *nessuna risposta* un richiamo alla legge sulla privacy. Infine l’ultima modalità di risposta, “*ne parlo poco e ci scherzo su?*”, era completata dalla seguente affermazione: “*uso l’ironia per sdrammatizzare una situazione molto sentita?*”.

Tabella n.11
Se provi interesse per una persona cosa fai?

Modalità di risposta	Val. ass.	%
Cerco di avvicinarla, cerco il dialogo, curo l'aspetto, mi faccio notare	20	29,5
Mi dichiaro, lo faccio capire	13	19
Non faccio niente, sto zitta	7	10
Valuto la situazione	7	10
Non mi espongo tanto, paura del rifiuto	6	9
Atteggiamenti contrastanti	4	6
La evito, mi faccio da parte, spero che non se ne accorga	4	6
Nessuna risposta	4	6
Do affetto e amicizia	3	4,5
Totale	68	100

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con questionario postale.

Le risposte a questa domanda sono state molto eterogenee. Alcune delle modalità di risposta indicate meritano ulteriori specificazioni. All'interno della categoria *non faccio niente, sto zitta* abbiamo incluso anche le seguenti risposte: *“lascio che sia quella persona a prendere certe iniziative, personalmente, anche per una questione di educazione e di morale, non sarei capace di prendere iniziative”*; *“sarei felice se potessi ampliare la conoscenza se non fossi in queste condizioni”*; *“soffro e basta”*. Per quel che concerne la categoria *valuto la situazione*, è indicativa la seguente risposta: *“cerco di capire se è una persona all'altezza di una situazione da handicap”*. Significative sono anche le risposte che esprimono in modo esplicito la *paura del rifiuto*: è questo il motivo per cui le abbiamo distinte in una categoria a se stante. La modalità di risposta denominata *atteggiamenti contrastanti* sintetizza invece quelle situazioni in cui la persona muta il proprio atteggiamento alternando aperture a chiusure (una risposta indicativa in tal senso è stata: *“a volte riesco ad essere sfacciata e a manifestarlo; altre volte mi chiudo a riccio e non faccio niente”*). C'è molto da riflettere sulle dichiarazioni di chi manifesta una paura tale da sfuggire a tutte le situazioni potenzialmente *rischiose* da un punto di vista emotivo (nel nostro campione rappresentano il 6%). E' superfluo dire che un atteggiamento del genere non facilita, ma anzi ostacola, l'instaurazione di interazioni complete. E' meno scontato far presente che questi atteggiamenti si possono modificare prendendone coscienza e lavorandoci sopra. Riguardo all'ultima modalità di risposta, *do affetto e amicizia*, essa è stata indicata da persone avanti con gli anni o già impegnate sentimentalmente.

Infine mettiamo in rilievo che le prime due categorie sommate rappresentano il 48,5 % del nostro campione e esprimono un contenuto di apertura e disponibilità a intraprendere interazioni complete.

Tabella n.12

Si dice che è relativamente facile comunicare sentimenti di amicizia, meno quelli d'amore. Condividi questa idea?

Modalità di risposta	Val. ass.	%
Condivido, in amore c'è più coinvolgim., maggiore vulnerabilità e paura del rifiuto	34	50
Non la condivido	14	20,5
Condivido, perché l'amore implica la sessualità e richiede maggiore intimità	5	7,5
Condivido, chi ha una disabilità incontra maggiori difficoltà, ha più insicurezze	3	4,5
Non son stata educata ad esprimere l'amore	2	3
Nessuna risposta, altro	10	14,5
Totale	68	100

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con questionario postale.

Il 50 % del nostro campione incontra maggiori difficoltà a comunicare sentimenti d'amore piuttosto che d'amicizia perché l'amore implica un maggiore coinvolgimento, fa sentire più vulnerabili ed espone al rischio di un rifiuto (alcune delle risposte sono state: *“l'amicizia è innocua, non si rischia di esser ferite nel profondo”*; *“l'amore coinvolge di più e ti fa sentire più vulnerabile”*). A questa percentuale dobbiamo aggiungere un 7.5 % che imputa la difficoltà di comunicare i sentimenti d'amore al fatto che essi implicano la sessualità e riguardano la sfera intima. Vanno nella stessa direzione le risposte (4.5 %) che imputano le maggiori difficoltà di comunicazione alla presenza della disabilità, alle insicurezze che essa genera e al fatto che alle persone disabili non è riconosciuta una sessualità. Infine dobbiamo sommare un 3 % che tira in ballo fattori di educazione (spiega una delle intervistate: *“per me è più facile aprirmi a sentimenti di amicizia perché sono stata educata a reprimere i sentimenti d'amore”*).

Sommando tutte queste percentuali viene fuori un significativo 65 % che sperimenta situazioni di difficoltà (anche se diversamente motivate) nel comunicare sentimenti d'amore.

Per quel che concerne coloro che non condividono l'assunto proposto nel quesito, le motivazioni sono state: che esso non è generalizzabile ma che bisogna guardare il carattere delle persone; che è difficile comunicare anche l'amicizia; che si possono comunicare con facilità sia l'amore che l'amicizia. Infine nell'ultima modalità di risposta abbiamo incluso sia le mancate risposte (sono state 2), sia le risposte di dubbia interpretazione. In ragione della sua natura residuale questa modalità di risposta è stata collocata all'ultimo posto della distribuzione.

Tabella n.13
Cosa ti attrae di più in una persona?

Modalità di risposta	Val. ass.	%
Componenti caratteriali e comportam.	32	47
Aspetto fisico	13	19
Qualità intellettive e caratteriali	8	12
Intelligenza, ironia, senso dell'umorismo	6	9
Un complesso di caratteristiche	5	7
Qualità intellettive e aspetto fisico	3	4,5
Nessuna risposta	1	1,5
Totale	68	100

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con questionario postale.

Abbiamo sintetizzato con l'espressione *componenti caratteriali e comportamentali* le seguenti caratteristiche: disponibilità, simpatia, personalità, umanità, coerenza, autenticità, originalità, modo di fare e sincerità. Dai dati raccolti queste qualità risultano essere la fonte maggiore di attrazione per le persone intervistate (47 %). Riguardo alla seconda modalità della nostra distribuzione, abbiamo incluso in essa tutte le risposte in cui l'aspetto fisico risultava indicato come fonte esclusiva di attrazione (6 casi) o quando, pur combinandosi con qualità intellettive e caratteriali, era indicato come prima caratteristica attraente (7 casi). In particolare le parti del corpo espressamente citate sono state: gli occhi (sguardo) indicati da 8 persone, le mani (5 persone), il fondoschiena (2 persone) e le labbra (1 persona). Infine abbiamo sintetizzato con l'espressione *qualità intellettive* le seguenti qualità: intelligenza, senso dell'umorismo e ironia.

Tabella n.14
Potresti innamorarti di una persona disabile?

Modalità di risposta	Val. ass.	%
Sì, potrei innamorarmi	47	69
No, non potrei innamorarmi	11	16
Forse sì	5	7,5
Non so	2	3
Nessuna risposta	2	3
Altro	1	1,5
Totale	68	100

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con questionario postale.

Una percentuale molto elevata di persone (69 %) risponde favorevolmente a questo quesito. Tra esse 35 si limitano a esprimere un assenso; 4 specificano “sì, se avesse i requisiti che cerco in una persona”; altre 4, pur dando un assenso di principio, non sottovalutano le difficoltà che una scelta del genere può

comportare; infine ancora 4 dichiarano di aver avuto una storia con una persona disabile (una di loro la vive attualmente). Riguardo ai motivi addotti per motivare le risposte negative: 9 persone hanno risposto : *“per non unire problemi a problemi”*; una persona ha dichiarato di cercare nel compagno *“sicurezza e protezione, cose che una persona disabile non mi può dare”*; infine un'altra persona sintetizzava: *“ci sono problemi psicologici che non rendono una persona disabile attraente”*. Nella modalità *altro* abbiamo incluso una risposta di dubbia interpretazione.

Tabella n.15
Cosa può fare una persona disabile per rendersi attraente?

Modalità di risposta	Val. ass.	%
Essere se stesso (spontaneità) e prendersi cura di sé	16	23,5
Fare ciò che fanno tutti	12	18
Aver cura del proprio aspetto e rendersi interessante intellettualmente	12	18
Piacersi, accettarsi, volersi bene, non sentirsi disabile, proporsi in modo positivo	11	16
Farsi accettare per le proprie qualità intellettive o comportamentali	10	14,5
Niente, ben poco	3	4,5
Nessuna risposta, altro	4	5,5
Totale	68	100

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con questionario postale.

La tabella n.15 (pagina precedente) non necessita di particolari commenti. Tra le risposte più significative segnaliamo: *“proporsi sempre come persona positiva, capace di fare, non portare in primo piano la propria disabilità”*; *“curare il proprio aspetto per invogliare gli altri al contatto e soprattutto rendersi interessante come persona”*; *“quando riesco ad essere felice, anche se sono spettinata sono attraente, o ci provo”*; *“avere cura di sé della propria immagine e non lasciarsi condizionare dall'handicap. Piacersi per poter piacere”*. Tra le risposte più severe spicca quella di chi ha detto: *“ben poco. Se la persona è una donna l'handicap annulla la femminilità oppure la nasconde”*.

Tabella n.16

Un luogo comune dice che una storia sentimentale con una persona disabile non può essere un'avventura. Condividi questo assunto?

Modalità di risposta	Val. ass.	%
No, non lo condivido	39	57
Sì, lo condivido	18	26,5
Dipende dalle situazioni	6	9
Non so	2	3
Nessuna risposta	2	3
E' difficile che ciò avvenga	1	1,5
Totale	68	100

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con questionario postale.

Tra le motivazioni addotte da coloro che hanno dichiarato di non condividere l'assunto proposto dal quesito (57 %) vi segnaliamo le seguenti risposte: *“le piccole cose aiutano a crescere e danno leggerezza alla vita”*; *“tutto fa bene, se no non cresci”*; *“qualsiasi storia a priori non si sa quanto possa durare”*; *“non sono d'accordo, ma molti credono che sia così”* (quest'ultima risposta è stata data da 4 persone). Per quel che riguarda le risposte affermative: 12 delle persone intervistate hanno specificato che, a loro avviso, nessuna storia dovrebbe essere un'avventura; 4 hanno motivato la loro risposta sostenendo che le persone disabili sono in genere più vulnerabili e più deboli; una ha affermato che chi fa una scelta del genere lo fa solo se è *“vero amore”* e un'altra dichiarava la propria indisponibilità a una relazione con una persona *“sana”* (come se quest'ultima non conoscesse altro che l'avventura). Riguardo alla modalità di risposta *“dipende dalle situazioni?”*, una intervistata si è espressa così: *“può essere un'avventura solo se lo è per entrambi”*, mentre un'altra sintetizzava: *“se è l'uomo ad avere l'handicap, egli può tranquillamente avere avventure e riuscire a viverle. Non solo all'estero, ma anche in Italia. (Invece) la donna disabile è penalizzata”*.

Volendo interpretare i dati della tabella precedente possiamo notare una tendenza a non voler caricare di significati eccessivi i rapporti sentimentali. Questo naturalmente non preclude la possibilità che questi evolvano in qualcosa di più duraturo: semplicemente tale eventualità non è fissata come prerequisito per decidere se intraprendere o no una relazione. Ciò denota un atteggiamento spontaneo riguardo all'affettività.

Tabella n.17**Una patologia neuromuscolare comporta una ridotta capacità gestuale; come pensi che potrebbe o dovrebbe essere affrontata in contesti intimi?**

Modalità di risposta	Val. ass.	%
Con dialogo, complicità, confidenza, nell'ambito della coppia, adattandosi, con l'aiuto reciproco	26	38
Non so, nessuna risposta	16	23,5
Con naturalezza, spontaneità, fantasia, con pazienza e sdrammatizzando	8	11,5
Ci pensa chi ha più capacità motoria	4	6
Un modo si trova	4	6
Dipende dalle situazioni, dalle disabilità	3	4,5
Deve essere sostituita con altre cose	1	1,5
Con la fisioterapia	1	1,5
Altro	5	7,5
Totale	68	100

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con questionario postale.

Questa è, nell'ambito del nostro questionario, la domanda più esplicita riguardo alla sessualità. Essa è stata formulata per verificare se la presenza della disabilità (e della ridotta capacità gestuale che ad essa si accompagna nelle malattie neuromuscolari) inducesse ad un ricorso al dialogo su questi temi nell'ambito della coppia. In concreto il ricorso al dialogo è emerso in forma esplicita solo in 14 casi (che noi abbiamo incluso nella prima modalità di risposta); negli altri casi (12) raggruppati all'interno della medesima modalità esso figurava in via induttiva; risposte come: *“nell'ambito della coppia”* in realtà non esplicitano un dialogo su questi temi, ma lo lasciano intuire. Riguardo invece alla seconda modalità più frequente, ben 10 persone hanno risposto con *“non so”*, mentre le altre 6 hanno eluso la domanda. Ad ogni modo una percentuale del 23.5 % è un dato significativo su cui vale la pena di riflettere: forse per le intervistate la domanda era troppo personale, tale da suscitare imbarazzo? Forse queste persone hanno difficoltà a figurarsi concretamente la situazione considerata nel quesito?

La modalità di risposta *“ci pensa chi ha più capacità motoria”* è stata distinta dalle altre perché sottintende un atteggiamento delegante. Una delle risposte specifiche è stata: *“confidando sull'intelligenza e la sensibilità del partner normodotato”*. Non si può ipotizzare in questi casi una situazione di interazione completa: se anche c'è la sessualità manca il dialogo all'interno della coppia. Riguardo invece alla risposta *“deve essere sostituita con altre cose”* a titolo esemplificativo erano indicate *“parole particolari”*. Infine nella modalità *“altro”* abbiamo incluso le risposte poco attinenti con il quesito.

Tabella n.18
Cosa pensi della contraccezione?

Modalità di risposta	Val. ass.	%
Sono favorevole, è utile, è necessaria	51	75
Sono contraria	6	9
Nessuna risposta	4	6
Non sempre va bene	2	3
Riguarda la coscienza delle persone	2	3
E' corretto dare la giusta informazione	1	1,5
Va affrontata nell'ambito della coppia	1	1,5
Le pers. disabili devono stare attente	1	1,5
Totale	68	100,5

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con questionario postale.

Probabilmente le risposte a questa domanda vanno valutate anche in connessione all'età delle intervistate (vedi tabella n.1 a pag.11). Una delle persone che si è dichiarata contraria spiegava che la contraccezione *“è una limitazione nel rapporto di coppia”*.

Tabella n.19
Conosci i più comuni metodi contraccettivi?

Modalità di risposta	Val. ass.	%
Si	60	89
No, non in modo approfondito	6	8
Nessuna risposta	2	3
Totale	68	100

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con questionario postale.

C'è una corrispondenza tra la tabella n.18 e la tabella n.19: nella prima sei persone si dichiaravano contrarie alla contraccezione e nella seconda sempre sei persone hanno dichiarato di non conoscere i più comuni metodi contraccettivi.

Tabella n.20
In un rapporto sessuale tra una persona disabile e una no,
chi deve prendere le precauzioni?

Modalità di risposta	Val. ass.	%
Entrambi, è indifferente, è una libera scelta, la decisione spetta alla copia	45	65
La persona senza disabilità	9	13
La persona disabile	4	6
La donna	2	3
Nessuna risposta	2	3
Dipende dalle situazioni	2	3
L'uomo	1	1,5
Chi ci rimette di più	1	1,5
Si dovrebbero evitare i rapporti	1	1,5
Le prendo io per avere il controllo della situaz.	1	1,5
Totale	68	99

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con questionario postale.

La funzione di questa domanda è quella di verificare se, riguardo al tema della contraccezione, le donne intervistate tendano ad attribuire dei ruoli fissi in base al genere o alla disabilità. Ci scusiamo con l'intervistata che ha scritto: *“trovo la domanda irritante”* per aver suscitato in lei questa reazione, ma non abbiamo saputo trovare un'altra formulazione che rispondesse alle funzioni di cui sopra. Ad ogni modo che le risposte non fossero scontate è dimostrato dall'eterogeneità della distribuzione. Inoltre dall'atteggiamento riservato alla contraccezione si possono ricavare informazioni utili a comprendere le dinamiche del rapporto di coppia in presenza della disabilità.

La scelta riguardo alle precauzioni è attribuita in modo fisso in base alla disabilità in una percentuale del 19 % dei casi e in base al genere in una percentuale del 4.5 %. Sommando queste due percentuali si ottiene un significativo 23.5 %; solitamente quando le persone tendono ad assumere atteggiamenti precodificati in base ad un ruolo difficilmente ne fanno oggetto di confronto e dunque di dialogo. Questo non impedisce i contatti affettivi e sessuali ma potrebbe essere di ostacolo all'instaurazione di interazioni complete (che in base alla nostra definizione comprendono anche lo scambio verbale).

Nella modalità di risposta *“dipende dalle situazioni”* abbiamo incluso risposte quali: *“dipende dalla disabilità”* e *“dipende dal contraccettivo”*.

Tabella n.21**In un rapporto sessuale tra due persone disabili chi deve prendere le precauzioni?**

Modalità di risposta	Val. ass.	%
Entrambi, è indifferente, è una libera scelta, la decisione spetta alla coppia	51	75
Nessuna risposta	8	11,5
Dipende dalla disabilità	4	6
La donna	2	3
L'uomo	1	1,5
La persona meno disabile	1	1,5
Si dovrebbero evitare i rapporti	1	1,5
Totale	68	100

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con questionario postale.

Questa tabella è strettamente legata alla precedente (tabella n.20) ma i dati ottenuti non sono sovrapponibili. Rimane inalterata la percentuale delle persone che attribuisce la scelta delle precauzioni in modo fisso in base al genere, ma risulta notevolmente modificata quella che attribuisce un ruolo fisso in base alla disabilità. Nella modalità di risposta “*dipende dalla disabilità*” particolarmente significativa è stata la risposta di chi distinguendo tra disabilità fisica e psichica attribuiva, nel caso della disabilità psichica, il compito di prendere le precauzioni a soggetti esterni alla coppia (“*la famiglia o le istituzioni*”).

Tabella n.22**Affettività e sessualità si possono separare?**

Modalità di risposta	Val. ass.	%
Si, perché sono due cose diverse	24	35,5
No, non si possono separare	19	28
Si, ma io non condivido, non lo faccio	14	20,5
Alcuni lo fanno, altri no	5	7
Si, ma non completamente	2	3
Nessuna risposta	2	3
No, se uno dei partners ha una disabilità	1	1,5
La donna non li divide, l'uomo si	1	1,5
Totale	68	100

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con questionario postale.

Tra le risposte più significative a questa domanda vi segnaliamo le seguenti: “*purtroppo molte volte l'affettività e la sessualità vengono separate perché per una persona 'normale' è più facile avere rapporti basati esclusivamente sull'attrazione fisica, senza essere coinvolta sentimentalmente. (Anche) la persona disabile (a volte), pur di sentirsi desiderata e 'normale', accetta questo compromesso*”; “*a volte è l'unica strada percorribile ma psicologicamente devastante*”.

Confrontando i dati della tabella n.22 (pagina precedente) con quelli della tabella n.16 (a pagina 24, relativa alla domanda: “*un luogo comune dice che una storia sentimentale con una persona disabile non può essere un’avventura. Condividi questo assunto?*”) possiamo notare una congruenza. Le persone che hanno risposto che disabilità e sessualità si possono separare sono 40, coloro che ritengono che anche una storia con una persona disabile possa essere un’avventura sono 39: i risultati sono quasi sovrapponibili.

Tabella n.23
Sapresti indicarmi un aggettivo che descriva la tua idea di sessualità?

Modalità di risposta	Val. ass.	%
Espressioni positive	40	59
Nessuna risposta	19	28
Espressioni neutre	5	7
Contrastata, sconosciuta, regalata e rara	3	4,5
A volte gratificante, altre frustrante	1	1,5
Totale	68	100

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con questionario postale.

Abbiamo incluso nella modalità di risposta *espressioni positive* tutti gli aggettivi e le considerazioni visibilmente positive. A titolo esemplificativo ve ne indichiamo qualcuna: “*che bello*”; “*un dialogo gioioso e sereno attraverso il linguaggio del corpo*”; “*un’insieme di sentimenti, istinti e attrazione con il fine di appagamento per ognuno*”; “*piacere, benessere, condivisione*”, “*è sentire l’essenza dell’altra persona*”; “*tenerezza e passionalità*”; “*intimità, complicità*”. Abbiamo incluso nella modalità di risposta *espressioni neutre* le seguenti diciture: “*equilibrata*”, “*uno sguardo, una voce*”, “*naturale*”, “*consapevole*” e “*spontanea*”.

Estetica e rapporto con il proprio corpo

In questa parte del nostro lavoro esaminiamo i dati raccolti sui temi dell'estetica e del rapporto con il proprio corpo. Per rendere più agile l'esposizione utilizzeremo delle tabelle di sintesi analoghe a quelle utilizzate in precedenza. Per indagare i temi presi in esame abbiamo chiesto alle donne disabili: se è vero che essere piacevoli esteticamente è più importante per le donne che per gli uomini. Quanto tempo dedicano giornalmente alla cura personale. Se ritengono di conoscere bene il proprio corpo e di avere un buon rapporto con esso. Se fanno uso di prodotti cosmetici. Quali criteri adottano nello scegliere i vestiti. Se fanno uso di minigonne. Se preferiscono i complimenti relativi all'estetica o quelli relativi alle qualità intellettive. Se ritengono che la disabilità possa incidere sull'idea che gli altri si fanno di loro e su quella che le persone intervistate si fanno di se stesse e, infine, abbiamo esposto tre affermazioni invitando a sceglierne una (domande 24-34).

Tabella n.24
E' vero che essere piacevoli esteticamente è più importante per le donne che per gli uomini?

Modalità di risposta	Val. ass.	%
No, è importante per entrambe	29	42,5
Si, è vero	27	39,5
Prima si, ora no	9	13
Nessuna risposta	2	3
No, non è importante per nessuno: è più importante il resto	1	2
Totale	68	100

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con questionario postale.

Per quel che riguarda coloro che hanno dichiarato di condividere l'assunto oggetto del quesito la spiegazione più ricorrente (indicata da 12 persone) prende in considerazione fattori culturali: *“la cultura attuale (mass media, ecc..) impone per tutti una precisa idea estetica”, “non dovrebbe ma purtroppo è così (ciò si deve a) decenni di cultura maschilista” e “si la donna viene subito guardata per il suo aspetto più o meno piacevole”*. Qualcun'altra ha motivato la propria risposta ricorrendo a *fattori naturali: “fa parte dell'essere donna la grazia, la femminilità e la bellezza”, “è innato”, “perché madre natura ha creato la donna più desiderosa di apparire bella” e “fa parte della natura della donna amare di più il proprio corpo”*.

Tabella n.25a
Quanto tempo dedichi giornalmente alla cura personale? All'igiene?

Modalità di risposta	Val. ass.	%
Da mezz'ora fino ad un'ora	18	26,5
Quanto basta	18	26,5
Fino a mezz'ora	10	14,5
Da un'ora fino a due ore	8	11,5
Molto tempo	7	10
Poco tempo	3	4,5
Nessuna risposta	3	4,5
Più di due ore	1	2
Totale	68	100

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con questionario postale.

Confrontando le due tabelle n.25a e n.25b risulta evidente che le donne intervistate dedichino molto meno tempo all'estetica piuttosto che all'igiene. Questo dato si presta a interpretazioni diverse. Si può pensare che per queste persone la cura dell'estetica ha un'importanza residuale rispetto all'igiene oppure che avendo dei limiti di autonomia curare anche l'estetica risulta per loro eccessivamente oneroso in termini di tempo, oppure, ancora, esse sono così sicure di sé da non sentire l'esigenza dei *ritocchi* particolari.

In realtà ci sono tanti modi di prendersi cura di sé: la cura dell'estetica è solo uno di questi e, probabilmente, ha per le donne intervistate un'importanza relativa. Non a caso alla domanda "*cosa ti attrae di più di una persona?*", la risposta prevalente (47 %) indicava componenti caratteriali e comportamentali (come risulta dalla tabella n.13 a pagina 22).

Tabella n.25b
Quanto tempo dedichi giornalmente alla cura personale? All'estetica?

Modalità di risposta	Val. ass.	%
Fino a mezz'ora	25	36,5
Quanto basta	11	16
Poco	8	11,5
Nessuna risposta	8	11,5
Fino ad un'ora	4	6
Molto	3	4,5
Dipende dalle occasioni	3	4,5
Più di un'ora	3	4,5
Meno che all'igiene	2	3
Niente	1	2
Totale	68	100

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con questionario postale.

Tabella n.26
Ritieni di conoscere bene il tuo corpo?

Modalità di risposta	Val. ass.	%
Si, abbastanza	55	81
No	6	9
Più o meno, benino	3	4
Solo parzialmente	2	3
Non so	1	1,5
Nessuna risposta	1	1,5
Totale	68	100

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con questionario postale.

Non ci sono molte considerazioni da fare sulla prima modalità di risposta (il dato si commenta da solo), mentre ci sembra opportuno fare qualche rilievo sulla seconda. Alcune delle risposte più significative sono state: *“no, per niente perché sono stata condizionata dai genitori, sin dall’infanzia, a negarlo in quanto disabile”*, *“no ma vorrei che ciò avvenisse. (Se no perché?) Per una certa forma di pudore, forse esagerato”* e *“no perché credo che ciò sia difficile”*.

Tabella n.27
Ritieni di avere un buon rapporto con il tuo corpo?

Modalità di risposta	Val. ass.	%
Si, abbastanza, sufficientemente, discreto, buono	42	61,5
No	14	20,5
Non sempre, qualche volta, a periodi	4	6
Sta migliorando	2	3
Non so	2	3
Nessuna risposta	2	3
Normale	1	1,5
Non troppo	1	1,5
Totale	68	100

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con questionario postale.

Riguardo a quel 20.5 % di persone che hanno dichiarato di non aver un buon rapporto con il proprio corpo alcune delle risposte più significative sono state: *“no: mi tradisce attraverso la malattia”*, *“se mi ci soffermo mi intristisco”*, *“no, perché a volte lo trovo brutto e poco funzionale ed allora mi arrabbio”*, *“no, non mi piace perché è cambiato troppo”* e *“no, perché ho un sacco di problemi”*. Abbiamo voluto esplicitare i contenuti di alcune delle risposte che consideriamo più problematiche per invogliare a una riflessione su questi aspetti. Infatti il rapporto con il proprio corpo, oltre ad essere fortemente collegato con la disabilità, si

ripercuote anche a livello relazionale (di interazione). Ad ogni modo non deve passare inosservato il fatto che una maggioranza consistente (61.5 %) delle persone intervistate ha dichiarato di avere un buon rapporto con il proprio corpo. Questo non significa che ci sono persone brave e altre meno brave: significa solo che gli atteggiamenti si possono scegliere.

Tabella n.28
Fai uso di trucchi o prodotti cosmetici?

Modalità di risposta	Val. ass.	%
Si	43	63
Poco, saltuariamente, a volte	17	25
No	8	12
Totale	68	100

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con questionario postale.

Da questa tabella emerge che solo una esigua percentuale (12 %) delle persone intervistate non fa uso di trucchi o prodotti cosmetici. Consideriamo questo dato indicativo del fatto che una consistente percentuale delle persone intervistate ha premure estetiche riguardo alla propria persona.

Tabella n.29
Quali criteri adottati nello scegliere i vestiti?

Modalità di risposta	Val. ass.	%
Praticità congiunta a estetica, eleganza	16	23,5
Praticità, comodità e semplicità	13	19
Modelli adatti alla mia persona ma con un'occhio alla moda	12	17,5
Gusti personali	9	13
Che nascondano i difetti	4	6
Fattura, colori, stoffa	4	6
Dipende dalle circostanze	3	4,5
Economicità	2	3
Nessun criterio	2	3
E' un problema	1	1,5
Altro	1	1,5
Nessuna risposta	1	1,5
Totale	68	100

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con questionario postale.

Quello di come vestirsi è un tema che ricorre frequentemente nella letteratura sulla disabilità al femminile anche se, a nostro avviso, non è un *problema* esclusivamente femminile ma riguarda la

disabilità in genere. I vestiti possono svolgere diverse funzioni: coprire, riscaldare, valorizzare, attrarre, nascondere, dare un garbo alla propria figura, esprimere una personalità, ecc. Abbiamo pensato che sarebbe stato interessante scoprire quali criteri le persone intervistate adottano nello scegliere i vestiti e sondare, attraverso questi, quali funzioni attribuiscono all'arte del vestirsi. Come si vede nella tabella n.29 (pagina precedente) la distribuzione è molto eterogenea. Tra le motivazioni più ricorrenti primeggia la ricerca del comodo e del pratico che si combini col gusto estetico ma anche la ricerca qualcosa che faccia sentire a proprio agio, talvolta *“con un occhio all'attraenza”*. Vi indichiamo qualcuna tra le risposte più significative: *“quelli che penso mi stiano meglio, per farmi osservare meno”*, *“scelgo in base alle occasioni: dallo sportivo al sexy”*, *“praticità, stando seduta non ho velleità”*, *“faccio molta fatica. Cerco pantaloni elastici e, se uso gonne, scarpe con la caviglia alta. E' comunque un problema”* e *“i più lunghi e castigati possibile: per nascondermi meglio”*.

Tabella n.30
Fai uso di minigonne?

Modalità di risposta	Val. ass.	%
No	45	66
Qualche volta	12	17,5
Si	5	7,5
Un tempo si	4	6
Nessuna risposta, altro	2	3
Totale	68	100

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con questionario postale.

La femminilità non si esprime solo attraverso un pezzo di stoffa, ma una minigonna può esserne un canale di espressione. Infatti, al di là del fatto che questo indumento possa piacere o meno, nessuno nega che la minigonna ha, nell'immaginario collettivo, un indiscutibile significato simbolico di appartenenza di genere e, per alcuni, di attraenza.

Vi segnaliamo alcune tra le risposte più significative date da coloro che hanno dichiarato di non far uso di minigonne: *“no, perché le mie gambe non sono belle”*, *“non le ritengo adatte alla mia persona”*, *“sono difficili da portare e da gestire”*, *“sono troppo grande non ho l'età”*, *“potrei cadere gambe all'aria”* e *“sono in carrozzina!!!”*.

Tabella n.31
Quali complimenti preferisci, quelli relativi all'estetica o quelli relativi alle qualità intellettive?

Modalità di risposta	Val. ass.	%
Entrambe	25	36,5
Quelli relativi alle qual. intellettive	19	28
Entrambe ma più qual. intellettive	15	22
Quelli relativi all'estetica	3	4,5
Dipende dal contesto	2	3
Entrambe ma più sull'estetica	1	1,5
Odio i complimenti	1	1,5
Nessuna risposta, altro	2	3
Totale	68	100

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con questionario postale.

Traspare da questa tabella la tendenza a privilegiare le qualità intellettive rispetto a quelle estetiche: è un dato che trova riscontro anche in altri punti del nostro lavoro di analisi (vedi la tabella n.13 a pag.22).

Tabella n.32
Pensi che la disabilità possa incidere in qualche modo sull'idea che gli altri si fanno di te?

Modalità di risposta	Val. ass.	%
Si, incide	42	61,5
No, non incide	15	22
Dipende dalla persona	6	9
A volte	3	4,5
Non sarò mai in grado di essere alla pari degli altri	1	1,5
Non so	1	1,5
Totale	68	100

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con questionario postale.

Questa domanda ha la funzione di scoprire come, secondo l'opinione delle intervistate, la disabilità viene recepita dalle altre persone. Riguardo alla prima modalità di risposta, *si, incide*, le intervistate hanno motivato diversamente i modi in cui si concretizza tale incidenza. Tra le risposte più significative vi segnaliamo: 15 persone hanno specificato che la disabilità incide solo ad un primo impatto, mentre passa in secondo piano o *scompare* con la conoscenza. Tredici persone hanno individuato nei pregiudizi, nell'ignoranza o nella superficialità delle persone le difficoltà di interazione a cui sovente vanno incontro. Tre persone si sentono sempre *in dovere* di dimostrare qualcosa: *“penso sempre che gli altri possano*

non accorgersi che sono una persona in grado di pensare e di ragionare”, “devi sempre dimostrare qualcosa: sono in grado anche se...” e “devi sempre dimostrare che la disabilità è un’ulteriore bagaglio di conoscenza oltre quelli comuni a tutti”. Due ritengono che le persone tendano ad attribuire ai disabili fisici anche deficit cognitivi: “pensano che il disabile fisico sia anche disabile mentale”.

Tabella n.33
Pensi che la disabilità incida sull’idea che tu hai di te stessa?

Modalità di risposta	Val. ass.	%
Si, incide	34	50
No, non incide	34	50
Totale	68	100

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con questionario postale.

Questa domanda ha diviso in parti uguali il nostro campione. Tra le motivazioni addotte per spiegare i modi in cui la disabilità incide sull’opinione di sé vi segnaliamo alcune risposte emblematiche: *“Per una persona disabile dalla nascita c’è sempre un problema: ‘come sarei stata?’ E’ un problema di stima e di valore”, “devo tenerne conto: è la mia realtà”, “non mi sento uguale agli altri e quindi mi sottovaluto da sola”, “so che l’auto-stima è essenziale; vorrei fare tante cose ma mi vedo impedita e mi deprimò”, “è la mancanza di autonomia ad incidere”, “io sono questa: disabilità compresa”, “mi rende molto insicura: mi arrendo prima di incominciare”, “incide sull’idea che ho di me: mi sento goffa, stanca e impedita oppure sciolta e attiva finché il ciclo ricomincia: agisco emotivamente di concerto”, “la vita è delle persone normali”, “a volte mi capita di pensare a me stessa con un’immagine e di doverla poi adeguare a ciò che la disabilità mi impone in qualche modo”, “mi ha dato una dimensione dell’importanza della vita delle persone tutte che mi sembra di avere un vantaggio su molti altri”.*

Ve ne abbiamo proposto diverse in versione integrale perché nessuna sintesi avrebbe saputo dar conto adeguatamente di questi contenuti e ci dispiaceva che venissero persi.

Riguardo invece all’altra modalità di risposta secondo la quale la disabilità non incide sull’idea di sé ci sembrano significative due risposte: *“neanche per idea” e “no, assolutamente: io mi voglio bene”.*

Tabella n.34

Quale tra le seguenti affermazioni condividi maggiormente:

- A) “La ragazza media ha più bellezza che cervello perché sa che gli uomini sono più capaci di guardare che di pensare.” (Dal *Ladies Home Journal*, 1947)
- B) “E’ dovere di ogni donna curare l’estetica: è il più chiaro messaggio della considerazione che ha di sé. (Anonimo)
- C) “Soprattutto, ricorda che la cosa più importante che puoi portare ovunque non è la borsetta di Gucci o un tailleur francese: è una mente aperta.” (Gail Rubin Bereny)

Modalità di risposta	Val. ass.	%
C	60	88
B	5	7,5
A	2	3
Nessuna risposta	1	1,5
Totale	68	100

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con questionario postale.

Con l’ultima domanda abbiamo chiesto alle nostre intervistate di scegliere tra tre diverse affermazioni. La prima di esse pensa alla bellezza in funzione di terzi (gli uomini); la seconda considera l’estetica come elemento di autostima mentre la terza gli attribuisce un posto secondario rispetto all’interiorità.

Le percentuali ottenute non necessitano di ulteriori commenti.

Considerazioni aggiuntive

In quest'ultima parte della nostra analisi esponiamo i dati raccolti ponendo alle nostre intervistate la seguente domanda: *“vuoi aggiungere qualche considerazione su questi argomenti?”* Pensiamo che questi dati siano di estrema utilità ai fini di una valutazione complessiva perché le informazioni desumibili da essi prescindono dalla traccia individuata dalle domande puntuali e sono espressione spontanea del pensiero delle intervistate.

Tabella n.35
Vuoi aggiungere qualche considerazione su questi argomenti?

Modalità di risposta	Val. ass.	%
Nessuna aggiunta	40	58,5
Osservazioni generiche	16	23,5
Apprezzamenti, incoraggiamenti	7	9
Critiche	5	9
Totale	68	100

Fonte: nostra elaborazione su dati raccolti con questionario postale.

Avendo lasciato alle donne intervistate la libertà di scegliere se aggiungere qualcosa o meno, non tutte le persone hanno raccolto l'invito (come emerge dalla tabella n.35).

Riguardo alle osservazioni generiche: esse sono state prese in considerazione ai fini di una corretta interpretazione complessiva dei questionari. Tra le osservazioni propositive figura quella che invita le sezioni a occuparsi maggiormente di questi problemi magari attraverso l'aiuto di figure professionali adeguate (l'intervistata specificava la figura del psicanalista, ma probabilmente sarebbe già un buon inizio pensare alla presenza di uno psicologo). La stessa persona mette inoltre l'accento sul fatto che la formazione e la sensibilizzazione deve estendersi anche alle famiglie delle persone disabili e questo è, a nostro avviso, un punto molto importante e molto delicato. Se infatti in molti casi l'autonomia della persona disabile è affrontata facendo ricorso al sostegno familiare, allora si può ritenere che se la famiglia non riconosce spazi per l'affettività e la sessualità è abbastanza improbabile che le persone disabili riescano ad avere un atteggiamento sereno riguardo a questi temi. Analoga posizione di incoraggiamento ha assunto l'invito, effettuato da un'altra intervistata, a non fermarci ai questionari a ad intraprendere altre iniziative (incontri) su questi temi.

Riguardo alle critiche che ci sono state mosse scegliamo di rispondere in modo puntuale a ciascuna di esse. Una invitava a mandare questionari analoghi alle persone *“normali”*; a questa persona rispondiamo

che il nostro oggetto di studio è stato individuato proprio per studiare l'intersezione di certi fenomeni con la variabile disabilità e non per fare osservazioni generiche sulle problematiche affettive e sessuali. Un'altra intervistata ha scritto: *“non riesco a rispondere alla maggior parte delle domande perché non trovo differenza tra i sentimenti di un ‘disabile’ e quelli di un ‘normodotato’. Il gusto estetico è soggettivo e indipendente dall’essere disabile. L’amore e le relazioni amorose sono personali e nascono spontaneamente indipendentemente dall’essere disabile”*. E' vero che i sentimenti affettivi e amorosi nascono indipendentemente dalla disabilità, ma è anche vero che le persone disabili incontrano in genere maggiori difficoltà, rispetto alle altre persone, ad intraprendere delle relazioni affettive. Questo è un dato oggettivo. Ciò non significa che è così per tutti: significa che è così per molti. Il fatto che alcuni riescano ad avere interazioni complete non significa che il problema non esista. Un'altra critica è stata formulata così: *“perché un seminario che discrimina gli uomini disabili?”* Non c'è da parte nostra alcun intento discriminatorio nei confronti degli uomini disabili: c'è invece il desiderio di dare continuità ad un lavoro già intrapreso l'anno scorso alle Manifestazioni Nazionali UILDM di Palermo (vedi introduzione a pagina 5). La penultima critica considera che in realtà questi lavori non servono a nulla: è probabile che questi lavori non abbiano una ricaduta pratica di breve termine, su questo possiamo concordare, ma se il *parlare* non dà garanzie circa la soluzione dei problemi, il *non parlare* ne dà di certe circa lo loro non soluzione. L'ultima critica è di carattere formale: *“le domande potevano essere formulate in maniera più semplice per consentire alle persone di capire meglio”*. Ci scusiamo sentitamente con questa persona e ci impegniamo a prestare maggiore attenzione a questo aspetto in eventuali lavori futuri.

Per concludere rivolgiamo un doveroso ringraziamento a quanti ci hanno apprezzato e incoraggiato a continuare su questa strada.

Prima di passare alle conclusioni ci teniamo a ringraziare anche le due ragazze che hanno inviato i loro questionari dall'area di Roma e che non figurano nella nostra indagine. Ci preme particolarmente mettere in rilievo che l'unico motivo per cui i loro dati non sono stati utilizzati è da imputare al fatto che essi ci sono pervenuti con oltre due mesi di ritardo oltre il termine ultimo fissato per la raccolta (a lavori di analisi quasi ultimati).

Conclusioni

Alla fine del nostro lavoro cerchiamo di riassumere gli elementi più salienti emersi nel corso della nostra indagine.

Per quel che concerne la composizione del campione ci sembrano importanti due considerazioni; la prima riguarda l'età delle persone che hanno risposto al questionario: l'82.3 % delle persone intervistate

ha un'età compresa tra i 26 e i 60 anni. Si tratta quindi di un campione composto da adulti. Questo dato può essere interpretato in diversi modi. Possiamo scorgere un disinteresse dei giovani riguardo ai lavori dell'Associazione; oppure possiamo ipotizzare una difficoltà a parlare di certi temi o, ancora, possiamo interpretarlo come un segno del fatto che i giovani preferiscono affrontare questi argomenti con i loro coetanei o con persone di loro fiducia. Altro dato da mettere in rilievo riguarda l'area territoriale di residenza delle persone intervistate: il 79.5 % di esse risiede al nord. Probabilmente i fattori ambientali e culturali non sono i soli ad aver determinato questa percentuale, ma è verosimile che essi abbiano avuto un'incidenza determinante.

Per quel che concerne gli atteggiamenti e le motivazioni sui temi del dialogo, affettività e sessualità, l'87 % delle persone intervistate ritiene che si parli poco di sessualità ed handicap (sia pure adducendo motivazioni diverse). Possiamo scorgere in ciò un invito ad occuparsi in maniera più accurata di questi temi. Riguardo invece agli interlocutori preferenziali per affrontare temi in questione, i gruppi amicali sono stati indicati dal 42.5 % del nostro campione dimostrando che essi sono un *luogo* privilegiato di crescita dal punto di vista affettivo e sessuale. Il 65 % delle donne intervistate sperimenta situazioni di difficoltà nel comunicare sentimenti d'amore anche se il 48.5 % dichiarano di assumere un atteggiamento di apertura e disponibilità nel momento in cui provano interesse per una persona. Non mancano però le situazioni problematiche di chi affronta con ansia o sfugge contatti affettivi e fisici *emotivamente rischiosi*. Riguardo alle caratteristiche delle persone considerate fonte di attrazione un 47 % indicava le *componenti caratteriali e comportamentali*, mentre *l'aspetto fisico* totalizzava il 19 %: l'importanza residuale dell'aspetto fisico rispetto alle altre caratteristiche *interiori* della persona è un elemento che compare più volte nel corso della nostra indagine. Altri dati interessanti sono un 69 % di persone che si dichiarano disponibili a innamorarsi di una persona con disabilità e un 57 % che sostiene che il rapporto con una persona disabile non deve essere necessariamente *una cosa seria* ma può essere un'avventura. Una maggioranza del 38 % del nostro campione pensa di affrontare nei contesti intimi le difficoltà imputabili alla ridotta capacità gestuale con il ricorso al dialogo, alla complicità, alla confidenza ma un significativo 23.5 % non sa dare al riguardo nessuna risposta. Il 75 % delle donne intervistate si dichiara favorevole alla contraccezione e una maggioranza consistente ritiene che, in un rapporto, le precauzioni vadano prese da entrambi i partners, anche se non mancano i casi che attribuiscono la scelta delle precauzioni in modo fisso in base al genere o in base alla disabilità. Infine il 59 % del nostro campione ritiene che affettività e sessualità si possono separare anche se il 20.5 % non condivide il fatto che ciò avvenga.

Riguardo al rapporto con il proprio corpo il 42.5 % delle donne intervistate ritiene che essere piacevoli esteticamente è importante sia per le donne che per gli uomini, ma un 39.5% sostiene che la

bellezza è più importante per le donne. L'81 % del nostro campione dichiara di conoscere bene il proprio corpo e un'altra maggioranza (sebbene più esigua: 61.5 %) dichiara di avere un buon rapporto con esso; non mancano, però, a tal proposito le situazioni problematiche di cui abbiamo riferito in sede di analisi (vedi pagina 32-33). La maggioranza delle intervistate fa uso di trucchi e prodotti cosmetici, non usa le minigonne e tende ad attribuire maggiore importanza ai complimenti relativi alle qualità intellettive rispetto a quelli sull'estetica. Il 61.5 % delle intervistate pensa che la disabilità incida sull'idea che gli altri si fanno di loro (purtroppo, secondo molte, in termini negativi). Infine il campione si è diviso a metà sulla domanda volta a sondare l'incidenza della disabilità nell'idea che le persone disabili si fanno di se stesse (per alcune di loro infatti la disabilità è fonte di insicurezze mai superate).

Come si può constatare si tratta di un quadro molto sfaccettato con parecchi nodi problematici che richiederebbero di essere affrontati sia attraverso lavori specifici in gruppi autogestiti (preferibilmente piccoli) sia, in alcuni casi, attraverso l'aiuto di figure professionali adeguate (ad esempio psicologi). L'importante è che l'Associazione prenda coscienza di queste *nuove* istanze e si muova in modo adeguato se non vuole rischiare di sbagliare il *tempo*.

Appendici

Appendice n.1

Questionario

Seminario donne e disabilità

Manifestazioni Nazionali UILDM 1999 Genova

1. Et 

.....

2. Stato civile

.....

3. Titolo di studio

.....

4. Condizione lavorativa

.....

5. Provincia di nascita

.....

6. Provincia di residenza

.....

7. Comune (barrare solo un quadratino): A) Piccolo
 B) Medio
 C) Grande

Domande su: dialogo, affettivit , sessualit 

8. E' vero che si parla poco di affettivit /sessualit  e handicap?

Se s , perch ?

.....
.....

9. Come e da chi hai appreso le prime informazioni in materia di sessualit ?

.....
.....

10. Con chi parli comunemente di queste cose?

.....
.....

11. Se provi interesse per una persona cosa fai?

.....
.....

12. Si dice che è relativamente facile comunicare sentimenti di amicizia, meno quelli d'amore. Condividi questa idea? E se la condividi sapresti dire perché è così?

.....
.....

13. Cosa ti attrae di più in una persona?

.....
.....

14. Potresti innamorarti di una persona disabile?

.....

Se no, perché?

.....
.....

15. Cosa può fare una persona disabile per rendersi attraente?

.....
.....

16. Un luogo comune dice che una storia sentimentale con una persona disabile non può essere un'avventura; condividi questo assunto?

.....

Se si, perché?

.....
.....

Se si, vale per entrambe i generi?

.....

17. Una patologia neuromuscolare comporta una ridotta capacità gestuale; come pensi che potrebbe o dovrebbe essere affrontata in contesti intimi?

.....
.....

18. Cosa pensi della contraccezione?

.....
.....

19. Conosci i più comuni metodi contraccettivi?

.....

20. In un rapporto sessuale tra una persona disabile e una no, chi deve prendere le precauzioni?

.....
.....

21. In un rapporto sessuale tra due persone disabili chi deve prendere le precauzioni?

.....
.....

22. Affettività e sessualità si possono separare?

.....
.....

23. Sapresti indicarmi un aggettivo che descriva la tua idea di sessualità?

.....

Domande sull'estetica e sul rapporto con il proprio corpo

24. E' vero che essere piacevoli esteticamente è più importante per le donne che per gli uomini?

.....
Perché?
.....
.....

25. Quanto tempo dedichi giornalmente alla cura personale?

All'igiene?

.....

All'estetica?

.....

26. Ritieni di conoscere bene il tuo corpo?

.....
Se no, perché?
.....
.....

27. Ritieni di avere un buon rapporto con il tuo corpo?

.....
Se no, perché?
.....
.....

28. Fai uso di trucchi o prodotti cosmetici?

.....

29. Quali criteri adotti nello scegliere i vestiti?

.....
.....

30. Fai uso di minigonne?

.....

Se no, perché?

.....
.....

31. Quali complimenti preferisci, quelli relativi all'estetica o quelli relativi alle qualità intellettive?

.....
.....

32. Pensi che la disabilità possa incidere in qualche modo sull'idea che gli altri si fanno di te?

.....

Se si, in che modo?

.....
.....

33. Pensi che la disabilità incida sull'idea che tu hai di te stessa?

.....

Se si, in che modo?

.....
.....

34. Quale tra le seguenti affermazioni condividi maggiormente (barrare solo un quadratino):

A) "La ragazza media ha più bellezza che cervello perché sa che gli uomini sono più capaci di guardare che di pensare." Dal *Ladies Home Journal*, 1947.

B) "E' dovere di ogni donna curare l'estetica: è il più chiaro messaggio della considerazione che ha di sé" *Anonimo*

C) "Soprattutto, ricorda che la cosa più importante che puoi portare ovunque non è la borsetta di Gucci o un tailleur francese: è una mente aperta." *Gail Rubin Berman*

Vuoi aggiungere qualche considerazione su questi argomenti?

.....
.....
.....

Appendice n.2

XXXVI Manifestazioni Nazionali UILDM
Genova 13-15 Maggio 1999
Seminario: *Donne e disabilità: l'importanza dell'immagine.*

Il seguente questionario è stato elaborato nell'ambito dei lavori di preparazione del seminario dedicato alla disabilità al femminile: "*Donne e disabilità: l'importanza dell'immagine*" che si terrà a Genova il giorno venerdì 14 Maggio 1999, in occasione delle XXXVI Manifestazioni Nazionali UILDM.

Vi forniamo il programma:

Venerdì 14 Maggio 1999

Ore 9.30

Donne e disabilità: l'importanza dell'immagine.

Coordinano: Oriana Fioccone, UILDM di Torino, Liana Garini, UILDM di Milano e Simona Lancioni, presidente UILDM di Livorno.

Partecipano: Francesca Arcadu, presidente UILDM di Sassari che illustrerà un documento visivo, "*Visions e voices*" prodotto in occasione della conferenza mondiale di Pechino del 1996. Cinzia Chiarini di Pontedera che ha prestato la sua immagine per la realizzazione di un calendario. Adriana Grotto di Arezzo, relatrice dei corsi organizzati dal Centro Prisma e che si è occupata in specifico dell'importanza dell'immagine. Mariella Melzani, della UILDM di Brescia, che parlerà della sua esperienza di navigatrice su Internet e in barca a vela adattata. Maura Peppoloni autrice di un interessante articolo sul trucco e sul make-up.

Lo scopo della nostra indagine consiste nel raccogliere informazioni su argomenti delicati ma importanti come quelli dell'affettività, della sessualità e del rapporto con il proprio corpo. Crediamo che una associazione come la UILDM oltre a promuovere la ricerca, lavorare per rendere efficienti le sue strutture, garantire una informazione corretta e veloce, fornire un brillante servizio di informazione legislativa, ecc. debba anche occuparsi di problemi che ingeriscono la sfera privata e di cui non sappiamo ancora abbastanza. Coscienti del fatto che questi argomenti sono comunemente considerati delicati, pensiamo che il problema non sia se parlarne o meno, ma piuttosto parlarne in maniera adeguata, chiedendo alle donne che vivono la disabilità sulla propria persona di pronunciarsi su questi temi, cercare di descrivere gli elementi essenziali di queste problematiche e porre le basi per un confronto costruttivo.

Per questi motivi è importante che le persone rispondano in maniera serena e sincera. Non esistono su questi argomenti risposte giuste e risposte sbagliate ma solo modi di sentire diversi che meritano sempre di essere rispettati e non giudicati. E altresì importante sottolineare che **il questionario è rivolto esclusivamente a donne con disabilità.**

Potete scegliere di scrivere (purché in modo leggibile) le Vostre risposte utilizzando i moduli appositamente preparati, oppure, se Vi risulta più agevole, potete scriverle al computer e stamparle precedute dal numero della domanda a cui si riferiscono. Quindi dovete **spedire** il questionario, **entro il 30 Giugno 1999**, in busta chiusa **al seguente indirizzo: Simona Lancioni c/o UILDM Sezione di Livorno, Corso Italia 40, 57017 Stagno (Livorno)**, oppure consegnarcelo personalmente in occasione del seminario di Genova.

Assicuriamo un uso strettamente scientifico dei dati raccolti.

Vi ringraziamo per la Vostra collaborazione che ci risulta preziosa.

Oriana Fioccone,
Liana Garini e
Simona Lancioni