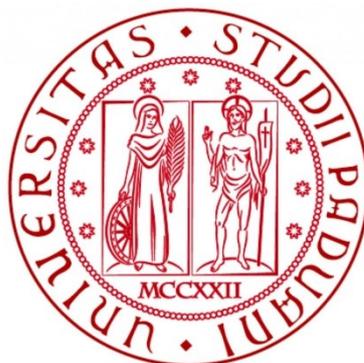


UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Scienze Politiche, Giuridiche e Studi Internazionali (SPGI)

Corso di Laurea Triennale in
SERVIZIO SOCIALE



Tesi di Laurea Triennale

DIRITTO ALLA SESSUALITÀ, ALLA RIPRODUZIONE E ALLA
MATERNITÀ DELLE DONNE CON DISABILITÀ FISICA.
L'IMPORTANZA DELL'ACCOMPAGNAMENTO
INTERPROFESSIONALE PER LA PROGETTAZIONE DI
PERCORSI DI VITA AUTENTICI.

RIGHT TO SEXUALITY, REPRODUCTION AND MATERNITY
OF WOMEN WITH PHYSICAL DISABILITY.
THE IMPORTANCE OF INTERPROFESSIONAL
ACCOMPANIMENT FOR THE PLANNING OF AUTHENTIC
LIFE PATHS.

Relatore: Professor Simone Visentin

Laureanda: Ilaria Montagner *Matricola:* 1227591

Anno Accademico 2021 – 2022

*Dedico questa tesi ai miei genitori,
per il supporto che mi hanno sempre fornito
e per avermi appoggiato nelle mie scelte,*

*Al mio relatore, Prof. Simone Visentin,
per avermi seguito con pazienza in questo percorso
e per la professionalità e disponibilità dimostrate,*

*Ai miei amici,
per essermi sempre stati vicino
e perché senza di loro non ce l'avrei fatta,*

*Alle mie compagne di corso,
per esserci sempre spronate a vicenda
ed aver reso questi anni di Università unici.*

INDICE

INTRODUZIONE	2
CAPITOLO I - Alla scoperta della disabilità tra ieri e oggi, <i>disability studies</i> e studi di genere	5
1.1 Disabilità: qualche cenno storico.....	5
1.2 Modelli di disabilità.....	8
1.3 Disability Studies e inclusione	10
1.4 La disabilità oggi	11
1.5 Disabilità e studi di genere	14
CAPITOLO II - Sessualità, procreazione e maternità della donna con disabilità fisica	19
2.1 Affettività, sessualità e corpo nella persona con disabilità	19
2.2 Cosa significa essere una donna disabile: tra discriminazione multipla e tutela	22
2.3 Storie e testimonianze di sessualità positiva	29
2.4 Donne disabili e maternità.....	31
2.5 Storie e testimonianze di maternità positiva.....	34
2.6 La ricerca “Sessualità, Maternità, Disabilità”	36
CAPITOLO III - Accompagnamento interprofessionale ed educazione affettivo-sessuale della persona con disabilità nel suo percorso di vita	43
3.1 Cosa significa accompagnare ed educare	43
3.2 Accompagnare ed educare: il ruolo e le voci dei professionisti.....	46
3.3 Il ruolo dell’assistente sociale e il lavoro d’équipe per la progettazione dei percorsi di vita	49
3.4 La tematica dell’assistente sessuale.....	52
CONCLUSIONE	56
BIBLIOGRAFIA	58
SITOGRAFIA	61

INTRODUZIONE

Il concetto di disabilità ha origini antichissime. Possiamo definirlo come un fenomeno universale e che si verifica da sempre. A modificarsi negli anni non è il fenomeno della disabilità in sé, ma la concezione e la visione che le diverse società attribuiscono ad essa nel corso del tempo. L'immagine collettiva della disabilità non ha avuto sempre accezione positiva: i soggetti con disabilità sono stati vittime di discriminazioni, di disuguaglianze e di violenze. Ma, con il passare del tempo, sono riusciti anche a far sentire la loro voce e ad ottenere gran parte del riconoscimento dei loro diritti. Passi avanti ne sono stati fatti molti rispetto al passato, soprattutto negli ultimi decenni. Ciononostante, alcuni argomenti sembrano ancora essere considerati un tabù, qualcosa di surreale e che non è possibile riguardino i soggetti con disabilità. Quante volte abbiamo sentito parlare di sessualità delle persone con disabilità? E di una persona con disabilità che pratica autoerotismo? Se queste domande venissero poste ad un qualsiasi gruppo di persone, a quante di esse suonerebbe strano l'accostamento di questi termini?. A maggior ragione, se a queste domande accostassimo la parola "donne", si creerebbe probabilmente ancora più stupore. È proprio questo il senso della scrittura della suddetta tesi. Far emergere e far conoscere questi temi dimodoché, il loro accostamento, promuova una riflessione profonda che aiuti ad andare oltre il sentimento di paura iniziale. In particolare, nel primo capitolo, verrà proposta una panoramica generale del concetto di disabilità, necessaria per inquadrare storicamente il fenomeno. Si partirà dalla percezione condivisa e dalla considerazione che veniva fatta di questo concetto dall'antichità, fino ad arrivare alla modernità e ai giorni nostri. All'interno di questa descrizione generale, verrà attribuita particolare rilevanza ai modelli di disabilità (medico, sociale e biopsicosociale) e ai *Disability Studies*, con qualche accenno anche al loro sviluppo in Italia. Un ampio spazio, nella parte finale di questo capitolo, sarà dedicato all'intreccio del concetto di disabilità con gli studi di genere. Il suddetto paragrafo andrà ad anticipare ciò che poi sarà saldo argomento del secondo capitolo, proponendo un'analisi dei due fenomeni (disabilità e genere) anche mediante

l'impiego di dati statistici che analizzano la situazione della donna con disabilità in Italia. Il secondo capitolo analizza e discute l'argomento centrale di questa tesi, cioè la sessualità, la procreazione e la maternità della donna con disabilità fisica. Questo capitolo non si occupa solo di proporre una descrizione generale di cosa sono la sessualità e la maternità, delle normative di riferimento, di come si sviluppano (principalmente nel caso della sessualità) e di come vengono vissute, percepite e sentite dalla donna disabile. Ma si occupa anche di portare delle testimonianze di sessualità e maternità positiva di donne con disabilità. Come la disabilità, anche la condizione della donna si è modificata nel corso degli anni. Anch'essa è stata vittima di discriminazioni, di disuguaglianze e di violenze. Questo capitolo si propone anche di intrecciare la tematica della doppia discriminazione subita dalla donna con disabilità. Infine, nell'ultimo paragrafo, viene riportata una ricerca svolta dal Gruppo Donne UILDM (Unione Italia alla lotta distrofia muscolare) e Gruppo psicologi UILDM nel 2020. Quest'ultima analizza vari aspetti della vita sessuale, anche in rapporto ai servizi della sanità, delle donne con disabilità fisica intervistate. L'ultimo capitolo, invece, dimostra l'importanza dell'accompagnamento e dell'educazione alla sessualità. Al suo interno viene analizzata la necessità di una presa in carico globale della Persona, della progettazione di un percorso di vita autentico, connessi all'importanza del lavoro di équipe. Nell'analizzare il lavoro d'équipe il *focus* maggiore avverrà nei confronti della figura dell'assistente sociale, il quale ha il compito di redigere con la persona la stesura di un progetto di intervento personalizzato contenente obiettivi da perseguire, strategie da adottare e collaborazioni con altri professionisti per far avvenire una presa in carico completa di tutti gli aspetti significativi della persona.

CAPITOLO I

Alla scoperta della disabilità tra ieri e oggi, *disability studies* e studi di genere.

1.1 Disabilità: qualche cenno storico

La disabilità è un concetto che è stato ampiamente osservato, studiato e descritto nel corso della storia. Nonostante la sua esistenza risalga all'antichità, il significato e la concezione di questo termine si sono modificati nel tempo, assumendo connotazioni sempre differenti a seconda delle diverse società ed epoche di riferimento. La disabilità è una condizione presente da sempre nella storia dell'uomo, ma della quale si conosce e si parla ben poco: si tratta infatti di una dimensione da sempre caratterizzata dal pregiudizio e dalla stigmatizzazione, seppure con cambiamenti a riguardo rispetto alle determinate epoche. È importante affermare che gli approcci e gli atteggiamenti delle varie civiltà antiche nei confronti della disabilità esposti nel corso di questo capitolo, non sono sufficienti ad inquadrare e definire con esattezza quale fosse la considerazione e lo status del disabile in quel momento. Esistono poche informazioni riguardo alle persone portatrici di disabilità e su come venissero effettivamente trattate. Le prime tracce risalenti alla disabilità ci vengono fornite dalla civiltà egizia¹, grazie al ritrovamento di reperti archeologici sulle prime protesi da essi utilizzate. Innanzitutto, si trattava di protesi fornite alla popolazione per motivi funzionali e non per ragioni estetiche. Tra i numerosi ritrovamenti, è un esempio calzante il ritrovamento di un pollice di

¹ La civiltà egizia è una delle più importanti della storia dell'umanità. Cominciò a svilupparsi nel 3500 a.C. e, nonostante lunghi periodi di crisi e rinascite, cadde definitivamente nel 639-641 d.C. con la conquista degli Arabi. (Enciclopedia Treccani.it, 2005).

legno che, grazie ad un supporto di cuoio, veniva unito al piede di una donna, oppure la scoperta di una mano artificiale all'interno di una mummia. Un'altra rappresentazione antica della disabilità è presente all'interno dell'Iliade², quando si fa riferimento al personaggio di Tersite³. Egli può essere considerato il primo personaggio disabile descritto all'interno della letteratura occidentale, nonostante abbia connotazione negativa. Egli viene infatti descritto da Ulisse all'interno del poema, nel seguente modo:

“il più brutto di quanti vennero uomini a Troia;

sbilenco e zoppo d'un piede, attorto e curvo

era di spalle verso il petto piegate;

la testa era puntuta, di rari peli fiorita.”

(Iliade 2, vv. 216-219. Lo scontro fra Tersite e Ulisse)

La sua fisicità riflette la sua personalità, all'interno del poema epico egli viene considerato come l'antieroe, il malvagio, il vile. È sempre in riferimento alla civiltà Greco-Romana che si associa la consuetudine nell'utilizzo di pratiche e riti, riguardanti l'allontanamento o addirittura l'eliminazione dei neonati con malformazioni. A sostegno di queste tipologie di usanze ritroviamo il concetto di *kalokagathia*⁴, implicito nella cultura greco-romana e opposto a ciò che era imperfetto e malformato. I filosofi Platone e Aristotele si rifanno a questa concezione: Platone, nell'immaginare la sua “città ideale” reputa inutile e controproducente curare i deboli e i malformati. Aristotele invece riteneva che: «I figli di chi è avanti negli anni, come di chi è giovane, vengono imperfetti nel corpo e nello spirito; quelli di chi è vecchio vengono deboli»⁵. In particolare, secondo la cultura greca, far morire un neonato malformato non veniva vissuto come un gesto

² L'*Iliade* è uno dei due grandi poemi (*Iliade* e *Odissea*) attribuiti alla tradizione di Omero. Si tratta di 15.696 esametri suddivisi in 24 libri. (Enciclopedia Treccani.it).

³ Eroe etolico figlio di Agrio; con i suoi fratelli Onchesto, Protoo, Celeutore, Licopeo e Melanippo cacciò dal trono di Calidone lo zio Eneo divenuto troppo vecchio per difendersi. Celebre soprattutto dall'*Iliade* (II, 274-360), come il più brutto e il più vile dei Greci a Troia. Anche nella letteratura romana è rimasto come il tipo del demagogo insolente e vigliacco. (Enciclopedia Treccani.it).

⁴ *Kalós kái agathós*, letteralmente bello e buono. Sono i caratteri della bellezza secondo la concezione greca arcaica. Bellezza, forza, onore e coraggio sono i tratti fondamentali dell'eroe omerico donati dalla divinità: il valore del corpo, la prestanza fisica sono uniti alla lealtà, alla virtù. Ideale secondo cui solo un uomo di bell'aspetto (*kalós*) fosse anche buono (*agathós*). (Enciclopedia Treccani.it).

⁵ Aristotele, *Politica*, VII, 16, 1335 b, 20-30.

crudele, al contrario veniva considerato un atto di pietà e compassione nei confronti del neonato stesso. Anche nella cultura romana questa pratica era ampiamente diffusa infatti, alla nascita di un infante malformato, bastava che il *pater familias*⁶ non lo riconoscesse, evitando quindi di sollevarlo da terra al momento della nascita. Secondo le informazioni che ci vengono fornite dal passato, è presumibile che all'interno della civiltà greco-romana, la disabilità sensoriale fosse maggiormente accettata e considerata meno grave rispetto a quella fisica. Anche la cecità era da considerarsi una caratteristica meno stigmatizzante rispetto alle menomazioni fisico-corporee, talvolta nella mitologia greca le persone cieche, erano considerate maggiormente sagge e intelligenti. L'esistenza di pratiche come il regime dell'allontanamento o dell'eliminazione, non sono riconducibili solo alle civiltà antiche, ma possiamo trovare tracce e testimonianze di questi avvenimenti fino al '700. All'interno dell'Antico e del Nuovo Testamento⁷, nonostante non ci siano espliciti riferimenti ai regimi descritti precedentemente, ritroviamo il pensiero ebraico e cristiano che designava la disabilità come un qualcosa di soprannaturale, una punizione imputata da Dio e che poteva essere curata solo con l'evocazione di un miracoloso intervento divino. Le persone con disabilità sono, sia all'interno dell'Antico che del Nuovo Testamento, accettate nella società ma rimangono ai margini di essa. L'elemento di novità che viene inserito nel Nuovo Testamento è Gesù che, con i suoi atti miracolosi, guarisce e cura gli emarginati a causa di disabilità fisiche e sensoriali, facendo sì che quest'ultimi vengano successivamente accettati e reinseriti all'interno della società. È a partire dall'introduzione del messaggio cristiano di guarigione nella Bibbia, che si tramanda nelle successive epoche del medioevo e della modernità una considerazione, per quanto possibile, più tollerante nei confronti della disabilità. Iniziano a nascere interventi, anche caritativi e di beneficenza, rivolti a queste persone. Ne sono un esempio i primi "ospitali", i quali garantiscono l'accoglienza e la cura non solo ai malati, ma anche ai poveri e ai disabili. Più ci si avvicina all'epoca moderna, più si comincia a notare la comparsa di nuove strutture ed opportunità, volte a garantire alla persona con

⁶ Letteralmente "Padre di famiglia", indicava colui che, nella famiglia romana, acquisiva il ruolo di capo della famiglia. (Enciclopedia Treccani.it).

⁷ Due grandi parti in cui, secondo i cristiani, è suddivisa la Bibbia: L'Antico Testamento (1.400-400 a.C) d'origine ebraica, è riconosciuto come canonico sia dal giudaismo, sia dal cristianesimo, il Nuovo Testamento (50-100 d.C), d'origine cristiana, è riconosciuto solo dal cristianesimo. (Enciclopedia Treccani.it, 1937).

disabilità l'occasione di avere una vita adeguata. Cominciano a svilupparsi le cosiddette "pedagogie speciali" e, con l'avvento del processo di industrializzazione e il successivo aumento degli infortuni sul lavoro, nasce la necessità di fornire tutela ai lavoratori infortunati e disabili. Si sviluppano quindi nuove forme di previdenza sociale accompagnati da nuove tipologie di contratti lavorativi. Più ci si avvicina all'epoca della modernità, più la considerazione e la tendenza ad occuparsi del debole, dell'emarginato e della persona con disabilità aumentano. Questo avviene sia perché il numero di uomini e donne disabili aumenta in modo esponenziale all'interno della nostra "società del rischio"⁸, arrivando a formare il 15% dell'intera popolazione, sia perché cresce la conoscenza attorno a questo fenomeno: grazie alla definizione universale dei concetti di disabilità e di handicap (par. 1.2-1.4), alla classificazione delle diverse forme di disabilità (par. 1.2-1.4), mediante la messa a punto di una normativa internazionale in grado di disciplinare i diritti dei soggetti con disabilità (par. 1.4-2.2), tramite la distribuzione di vari sostegni (sia sotto forma di prestazione economica che non) alle persone disabili e alle corrispondenti famiglie.

1.2 Modelli di disabilità

Tra i vari studi e modelli di interpretazione del concetto di disabilità che si sono diffusi a partire dal tardo diciottesimo secolo, ritroviamo il tradizionale approccio medico individualistico. L'ideale di base che fa da sfondo a questo modello, deriva da studi che collocavano la disabilità all'interno di una cornice medico/scientifica. Quest'ultimi hanno trovato la loro maggiore evoluzione nel XIX secolo, basando la loro teoria sulla visione dell'handicap come un deficit che andasse curato e corretto, e sulla possibilità di costruire protesi e supporti per risolvere questa mancanza. Peraltro, il deficit era associato ad una problematica individuale di colui o colei che deteneva l'handicap, di conseguenza il contesto sociale e il contesto di vita dell'individuo non erano compresi nel concetto di disabilità. Questo modello di

⁸ È definita così la società contemporanea, caratterizzata da incontrollabilità e dall'impossibilità dell'uomo di intervenire o poter gestire il corso degli eventi. (Ulrich Beck).

analisi del concetto di disabilità, si rifà alla classificazione ICIDH⁹ dell'OMS¹⁰ promulgata negli anni 80. All'interno di tale classificazione, ritroviamo la distinzione dei termini Menomazione, Disabilità e Handicap. Brevemente, viene definito il termine Menomazione come «qualsiasi perdita o anomalia a carico di strutture o funzioni psicologiche, fisiologiche, o anatomiche. Rappresenta l'esteriorizzazione di uno stato patologico e in linea di principio riflette i disturbi a livello d'organo». Inoltre, la seguente classificazione si occupa di suddividere le menomazioni in due tipologie, cioè transitorie o permanenti. Il concetto di disabilità, invece, viene definito come segue «qualsiasi restrizione o carenza (conseguente a una menomazione) della capacità di svolgere un'attività nel modo o nei limiti ritenuti normali per un essere umano. Rappresenta l'oggettivazione della menomazione e come tale, riflette disturbi a livello di persona.» Come accade per la nozione di menomazione, anche la disabilità può essere considerata transitoria o permanente, ma a differenza di essa può essere considerata anche reversibile o irreversibile, progressiva o regressiva. Infine, l'Handicap, il quale può essere definito come «una condizione di svantaggio vissuta da una determinata persona in conseguenza di una menomazione o di una disabilità che limita o impedisce la possibilità di ricoprire il ruolo normalmente proprio a quella persona. Rappresenta pertanto la socializzazione di una menomazione o di una disabilità e come tale riflette le conseguenze (culturali, sociali, economiche e ambientali) che per l'individuo derivano dalla presenza della menomazione e della disabilità.» Questa classificazione, assieme al modello medico individualistico, sono stati ampiamente criticati a causa della loro visione esclusivamente basata su assunti medici e che non valuta, all'interno del concetto di disabilità, quella parte di responsabilità attribuibile alle organizzazioni e istituzioni della società. È per questo che successivamente, a metà del ventesimo secolo, questa visione cominciò ad essere messa in discussione, anche grazie alla comparsa di numerosi gruppi di attivisti disabili che hanno iniziato a far sentire la loro voce, nasce quindi così il modello

⁹ "International Classification of Impairment, Disability and Handicap". Consiste nella prima classificazione che viene fatta nel 1980 dei termini Menomazione, Disabilità e Handicap. Nel 1993 subisce una ristampa, viene aggiunta una prefazione e si decide di compiere dei cambiamenti e delle modifiche, nascerà così nel 2001 l'evoluzione dell'ICIDH, ovvero il modello ICF. (OMS - Wagner, 2004. Aspetti terminologici e traduttivi dell'ICF).

¹⁰ L'Organizzazione Mondiale della Sanità - World Health Organization, istituita nel 1948 con sede a Ginevra è l'Agenzia delle Nazioni Unite specializzata per le questioni sanitarie e vi aderiscono 194 Stati Membri di tutto il mondo divisi in 6 regioni (Europa, Americhe, Africa, Mediterraneo Orientale, Pacifico Occidentale e Sud-Est Asiatico). (salute.gov.it).

sociale della disabilità. Questo approccio, a differenza di quello medico, sposta il focus dalla persona al contesto di vita, ritenendo che anche gli ambienti stessi e i contesti sociali comprensivi delle barriere politiche, culturali e sociali, siano insiti nel concetto di disabilità. È importante sottolineare che, la promozione del modello sociale della disabilità, non esclude il fatto di progettare interventi specializzati per la risoluzione di una determinata condizione individuale di disabilità, ma tende semplicemente a spostare il centro del fenomeno verso quei fattori ambientali definiti e considerati disabilitanti per l'individuo.

1.3 Disability Studies e inclusione

Tra i vari studi, modelli e approcci finora descritti che sono stati analizzati e proposti nel corso del tempo, una parte considerevole è riservata ai *Disability Studies*, che si sviluppano simultaneamente alla nascita del concetto di inclusione. Con il termine "*Disability Studies*" non ci si riferisce ad un'unica teoria che ha come concetto fondamentale la disabilità, ma si tratta più che altro di un insieme di studi e riflessioni, anche basati su prospettive diverse, comprensivi di analisi, confronti, critiche, diritti e normative, processi di esclusione e proposte inclusive, sviluppatasi negli ultimi trent'anni principalmente nel contesto americano e nordeuropeo. La svolta dei DS, rispetto agli altri studi inerenti alla disabilità, sta nel fatto che assume una prospettiva di analisi che intreccia elementi sociali, politici e culturali con l'esperienza personale dei soggetti che vivono la disabilità in prima persona, non considerandoli semplicemente come persone detentrici di una disabilità da studiare, ma come protagonisti attivi degli studi. Inoltre, la trama generale portata avanti da questi studi è basata sulla natura sociale della persona con disabilità, e sul concetto di inclusività. In Italia questa tipologia di approccio si sviluppa più tardi e con modalità differenti da ciò che era considerata invece la visione presente negli Stati Uniti. I *Disability Studies Italy* sono stati orientati dal gruppo GRIDS¹¹ e la loro prospettiva si focalizza sul non considerare più il concetto di disabilità

¹¹ GRIDS significa "Gruppo di ricerca, inclusione e Disability Studies". Si tratta di un gruppo di esperti italiani che collabora per la stesura di lavori e pubblicazioni fin dai primi anni del duemila. La loro ricerca si concentra su molti dei temi toccati dai DS, come ad esempio i diritti, le barriere sociali, tematiche scolastiche, processi di esclusione. Tra i principali esperti appartenenti al gruppo ritroviamo: Fabio Bocci, Simona D'Alessio, Angelo D.Marra, Roberto Mendeghini Giuseppe Vadalà, Enrico Valtellina. (disabilitystudies.uniroma3.it).

esclusivamente nel suo legame con il deficit individuale, ma considerare una prospettiva più ampia, in linea con il modello sociale della disabilità. Il focus della loro ricerca è incentrato attorno al processo di inclusione, basandosi prevalentemente su riflessioni inerenti all'inclusione scolastica. Innanzitutto, il concetto di inclusione viene delineato e inteso come essere parte di un qualcosa, Canevaro¹² sosteneva che: “L'inclusione è un diritto fondamentale ed è in relazione con il concetto di appartenenza. Scopo dell'inclusione è quello di rendere possibile, per ogni individuo, l'accesso alla vita normale per poter crescere e svilupparsi totalmente.” (Canevaro, 2007, p.12). Con l'introduzione della visione dei DS rispetto all'inclusione scolastica, si diffonde l'idea che debbano essere i contesti, i luoghi, ed i meccanismi alla base del sistema scolastico a dover subire delle modifiche, in modo da favorire al meglio l'integrazione e la presenza nella scuola dell'alunno con disabilità.

1.4 La disabilità oggi

Rispetto al passato, il concetto di disabilità oggi è considerato e percepito in maniera completamente differente. Grazie agli studi compiuti in questo campo, si è arrivati a possedere una conoscenza completa ed esaustiva di questo fenomeno, che non viene più considerato meramente come un deficit. È grazie al possibile confronto che possiamo compiere con il passato, che riusciamo a percepire quanti passi in avanti siano stati fatti nel corso del tempo, anche a livello normativo. Al giorno d'oggi la disabilità viene vista e considerata come un qualcosa che è parte integrante dell'essere umano e non come una caratteristica stigmatizzante attribuita esclusivamente a determinati individui. Basti pensare che, come anche citato in precedenza, secondo i dati stimati dalla WHO attualmente oltre un miliardo di persone al mondo, quindi quasi il 15% della popolazione mondiale, soffre di disabilità. Inoltre, l'OMS sostiene che la disabilità «deriva dall'interazione tra individui con una condizione di salute, come paralisi cerebrale, sindrome di Down e depressione, con fattori personali e ambientali tra cui atteggiamenti negativi,

¹² Andrea Canevaro (1939-2022) è stato un pedagogista, editore e accademico italiano. È stato anche professore all'Università di Bologna e si è impegnato a lungo nel fronte dell'inclusione sociale.

trasporti inaccessibili ed edifici pubblici e supporto sociale limitato». Facendoci così comprendere come l'ambiente circostante che si trova in costante interazione con l'individuo, risulti un fattore determinante sull'esistenza della disabilità. Questa visione promossa dall'OMS, si rifà coerentemente a ciò che è il modello bio- psico- sociale¹³ della disabilità, correlato alla classificazione ICF¹⁴. Nel corso degli anni, l'OMS si è interrogato sull'importanza di raccogliere dati che rendessero più evidente l'incisione del fenomeno della disabilità sulla salute, con l'obiettivo di aumentare le conoscenze in relazione a questo fenomeno e sviluppare novità, strategie e nuove risposte al fenomeno, anche attraverso l'attuazione di politiche e programmi inclusivi per la disabilità. I dati che ha effettivamente raccolto la WHO nel corso degli anni non sono da considerarsi esaustivi, in particolare per una mancanza di dati relativi ai paesi ancora in via di sviluppo. I dati raccolti finora tracciano però una linea generale dell'andamento del fenomeno della disabilità: dimostrano innanzitutto che a convivere con una qualsiasi forma di disabilità sono maggiormente le donne e gli anziani, rispetto per esempio agli uomini e ai giovani. Inoltre, i paesi che posseggono un reddito medio-basso, presentano tassi di disabilità più elevati rispetto ai paesi con un reddito elevato. Queste conclusioni si possono evincere anche dalla Tabella 1.1 rappresentata qui sotto.

¹³ Il modello bio-psico-sociale è l'integrazione del modello medico e del modello sociale. Intende la disabilità come l'interazione tra aspetti biologici, psicologici e sociali.

¹⁴ "Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute". Si tratta dell'evoluzione della classificazione ICIDH. È stata approvata nel maggio 2001 dall'Assemblea Mondiale della Sanità e successivamente riconosciuta da 191 paesi. (OMS – Wagner, 2004. Aspetti terminologici e traduttivi dell'ICF).

Tabella 1.1 Rappresentazione percentuale delle stime della prevalenza di disabilità, moderata e grave, per Paese, sesso ed età. Stime del Global Burden of Disease 2004, WHO.

Sex/age group	Percent							
	World	High-income countries	Low-income and middle-income countries, WHO region					
			African	Americas	South-East Asia	European	Eastern Mediterranean	Western Pacific
Severe disability								
Males								
0–14 years	0.7	0.4	1.2	0.7	0.7	0.9	0.9	0.5
15–59 years	2.6	2.2	3.3	2.6	2.7	2.8	2.9	2.4
≥ 60 years	9.8	7.9	15.7	9.2	11.9	7.3	11.8	9.8
Females								
0–14 years	0.7	0.4	1.2	0.6	0.7	0.8	0.8	0.5
15–59 years	2.8	2.5	3.3	2.6	3.1	2.7	3.0	2.4
≥ 60 years	10.5	9.0	17.9	9.2	13.2	7.2	13.0	10.3
All people								
0–14 years	0.7	0.4	1.2	0.6	0.7	0.8	0.9	0.5
15–59 years	2.7	2.3	3.3	2.6	2.9	2.7	3.0	2.4
≥ 60 years	10.2	8.5	16.9	9.2	12.6	7.2	12.4	10.0
≥ 15 years	3.8	3.8	4.5	3.4	4.0	3.6	3.9	3.4
All ages	2.9	3.2	3.1	2.6	2.9	3.0	2.8	2.7
Moderate and severe disability								
Males								
0–14 years	5.2	2.9	6.4	4.6	5.3	4.4	5.3	5.4
15–59 years	14.2	12.3	16.4	14.3	14.8	14.9	13.7	14.0
≥ 60 years	45.9	36.1	52.1	45.1	57.5	41.9	53.1	46.4
Females								
0–14 years	5.0	2.8	6.5	4.3	5.2	4.0	5.2	5.2
15–59 years	15.7	12.6	21.6	14.9	18.0	13.7	17.3	13.3
≥ 60 years	46.3	37.4	54.3	43.6	60.1	41.1	54.4	47.0
All people								
0–14 years	5.1	2.8	6.4	4.5	5.2	4.2	5.2	5.3
15–59 years	14.9	12.4	19.1	14.6	16.3	14.3	15.5	13.7
≥ 60 years	46.1	36.8	53.3	44.3	58.8	41.4	53.7	46.7
≥ 15 years	19.4	18.3	22.0	18.3	21.1	19.5	19.1	18.1
All ages	15.3	15.4	15.3	14.1	16.0	16.4	14.0	15.0

Nota: All'interno della Tabella 1.1 i paesi ad alto reddito sono quelli con un reddito nazionale lordo pari o superiore a 10.066 dollari nel 2004, come stimato dalla Banca Mondiale. I paesi a basso e medio reddito sono raggruppati in base ai territori dell'OMS, si tratta dei paesi con un reddito nazionale lordo inferiore a 10.066 dollari nel 2004. La disabilità grave comprende le classi VI e VII, la disabilità moderata e grave, le classi III e superiori.

La Tabella 1.1 è tratta dal secondo capitolo del primo rapporto mondiale sulla disabilità redatto nel 2011. Nel corso del tempo questo manoscritto ha acquisito una sempre maggiore importanza ed è diventata una grande risorsa per quanto riguarda l'organizzazione delle politiche, dei servizi e del lavoro sociale nei confronti della disabilità. È riuscito a dare anche un grande contributo per quanto riguarda la stesura della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (par. 2.2), uno dei più importanti scritti normativi a tutela dei disabili, all'interno del quale gli vengono riconosciuti diversi diritti.

1.5 Disabilità e studi di genere

Nonostante oggi il tema della disabilità sia frutto di ricerche, analisi, leggi, normative e siano stati fatti molti passi in positivo nei confronti di questa tematica, sentiamo poco parlare della relazione che quest'ultima detiene con il concetto di genere. Sia gli studi sulla disabilità che quelli riguardanti il genere sono ricchi di contenuti, eppure risulta ancora difficile trovare degli studi che intreccino e cerchino di comparare i due fenomeni tra loro, nonostante questi due fenomeni risultino connessi. Secondo la Dottoressa Malaguti, professoressa dell'Università di Bologna e autrice della ricerca "Donne e Uomini con Disabilità" (2011) Rosemarie Garland-Thomson¹⁵, sostiene che i *Disability Studies* e le teorie femministe abbiano un modo simile di operare e possano così trarre vantaggio l'una dall'altra, per questo necessitano di essere comparati: allo stesso modo in cui gli studi femministi si basano nella costruzione dell'identità delle donne e le relazioni che si instaurano tra i generi per comprendere i processi di decostruzione di stereotipi e pregiudizi, i *Disability Studies* studiano il tema delle identità al fine di comprendere i processi di integrazione e inclusione nella società (Garland-Thomson, 2002). Inoltre, sempre secondo l'autrice, sia il genere che la disabilità sono basati su costrutti culturali e sociali e non solo biologici. Il fatto che esista un vuoto conoscitivo all'interno della probabile declinazione tra gli studi di genere e i DS, si può ricondurre alla rappresentazione sociale che spesso viene fatta della

¹⁵ Rosemarie Garland-Thomson è nata nel 1946 ed è una professoressa e autrice americana, leader di pensiero nella giustizia e nella cultura della disabilità.

persona con disabilità, ovvero colei che, a causa delle sue limitazioni, non prova gli stessi sentimenti o emozioni di chi non è disabile e non è in grado di gestire la sua sessualità e l'intimità. Questa rappresentazione sociale e questa tipologia di stereotipi avvengono principalmente nei confronti delle donne, in quanto si trovano ad essere vittime, all'interno della società odierna, di una doppia discriminazione: l'essere contemporaneamente donne e disabili. Dunque, le donne e le bambine con disabilità sono sottoposte ad una maggiore probabilità, rispetto al resto della popolazione, di essere vittime di condotte discriminatorie. Ciò avviene in particolare quando si parla di diritti riguardanti l'utilizzo e la libera espressione del proprio corpo; sessualità, libero esercizio di essa e diritti riproduttivi. All'interno della popolazione disabile mondiale e in Italia, il più sono donne (Tabella 1.1), eppure non godono delle stesse opportunità degli uomini con disabilità e del resto delle persone esistenti: esse si trovano in una posizione di svantaggio sia se poste nei confronti delle donne senza disabilità, sia nei confronti degli uomini con disabilità. Nonostante i passi avanti compiuti nel corso degli anni, ancora oggi le donne disabili tendono a restare isolate e, riuscire a collegare le tematiche di disabilità, donne e genere non è così automatico. La mancanza di integrazione di queste prospettive, porta a far rimanere le donne con disabilità in una posizione di invisibilità; basti pensare alle scarse opportunità che hanno le donne con disabilità di poter accedere al mondo del lavoro, o la limitata conoscenza e informazione per quanto riguarda i servizi sanitari che vengono loro offerti (par. 2.6). Facendo riferimento ad un'analisi di dati ISTAT¹⁶ dell'anno 2017, che espongono e studiano il fenomeno della disabilità in Italia, possiamo confermare attraverso l'impiego di dati reali la situazione di svantaggio vissuta dalle donne con disabilità (ISTAT, 2019).

¹⁶ L'Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT) è un ente pubblico di ricerca, e si tratta del principale produttore di statistica ufficiale. È stato fondato nel 1926 e ha il compito di misurare ed analizzare i fenomeni collettivi e le tappe fondamentali che hanno segnato l'Italia. Inoltre, dal 1989, svolge un ruolo di coordinamento all'interno del Sistema statistico nazionale. I dati proposti di seguito sono consultabili nel libro: ISTAT, 2019. Conoscere il Mondo Della Disabilità: Persone, Relazioni e Istituzioni. (Istat.it).

Tabella 1.2 Persone con limitazioni gravi nelle attività abitualmente svolte (valori percentuali) per Regione e sesso. Anno 2017.

REGIONI	Maschi	Femmine
Piemonte	4,9	5,9
Valle d'Aosta / Vallée d'Aoste	3,4	5,3
Liguria	4,5	6,3
Lombardia	3,5	5,1
Trentino Alto Adige / Südtirol	4,3	5,1
Veneto	3,2	5,6
Friuli-Venezia Giulia	3,6	5,3
Emilia-Romagna	4,3	6,2
Toscana	4,1	6,1
Umbria	6,9	10,5
Marche	4,5	6,4
Lazio	4,1	6,2
Abruzzo	4,5	6,4
Molise	3,8	6,4
Campania	4,2	5,3
Puglia	4,4	6,0
Basilicata	4,5	7,0
Calabria	5,1	6,4
Sicilia	5,3	6,6
Sardegna	6,1	8,5
Italia	4,3	6,0

Nota: La stima è stata effettuata sulla base dei dati dell'indagine Istat "Aspetti della vita quotidiana", calcolato sulle risposte al seguente quesito: "A causa di problemi di salute, in che misura Lei ha delle limitazioni, che durano da almeno sei mesi, nelle attività che le persone abitualmente svolgono? (Limitazioni gravi, Limitazioni non gravi, Nessuna limitazione)". La stima è effettuata sulle persone che vivono in famiglia, sono escluse quelle che vivono in strutture residenziali.

Tabella 1.3 Titolo di studio posseduto dalle persone di 25 anni e più con presenza di limitazioni gravi nelle attività abitualmente svolte, per classi d'età e sesso. Anno 2017.

TITOLO DI STUDIO	Maschi				Femmine			
	25-44	45-64	65-74	75 e più	25-44	45-64	65-74	75 e più
	Limitazioni gravi				Limitazioni gravi			
Nessun titolo	8,0	3,6	6,2	16,7	4,7	2,4	10,6	26,6
Licenza elementare e media	46,9	55,9	64,9	66,7	39,2	61,9	71,4	65,7
Diploma e oltre	45,1	40,5	28,9	16,6	56,1	35,7	18,0	7,6
Non indicato	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Innanzitutto, all'interno della Tabella 1.2, possiamo verificare come in Italia nell'anno 2017, le donne con gravi limitazioni nelle attività abitualmente svolte siano l'1,7% in maggioranza rispetto agli uomini. Se ci concentriamo ad osservare i dati relativi alla Tabella 1.3, possiamo constatare che per quanto riguarda le classi d'età 25-44 e 45-64 le seguenti conclusioni: sia che le donne con gravi limitazioni nelle attività abitualmente svolte sono in maggioranza rispetto agli uomini nel possedere un qualsiasi titolo di studio (che si tratti quindi di licenza elementare, media, diploma, laurea o altro), sia che le donne possiedono mediamente dei titoli di studio più elevati rispetto agli uomini. Malgrado queste conclusioni, nel mercato del lavoro delle persone con disabilità, se consideriamo la popolazione di coloro che soffrono di gravi limitazioni nelle attività abitualmente svolte e che abbiano un'età compresa tra i 15 e i 64 anni, risulta occupato solo il 26,7% delle donne, rispetto ad un 36,3% di uomini. Questo dato fa particolarmente riflettere in quanto, nonostante le donne siano in maggioranza all'interno della popolazione disabile, siano maggiormente istruite e abbiano titoli di studio più elevati rispetto agli uomini, sono comunque in difetto per quanto riguarda gli ambiti occupazionali. Nonostante anche i dati ci facciano comprendere la necessità di continuare a battersi per questa tematica, rispetto al passato sono stati già compiuti numerosi passi avanti: a portare avanti una prospettiva di cambiamento nei confronti di queste donne in Italia, sono stati principalmente gruppi di associazioni di donne che hanno cercato di mettersi in gioco per far sentire la loro voce, in particolare per essere riconosciute e per far sì che la società e i contesti di vita alle quali appartengono potessero offrire loro i servizi e le risorse adeguate. Secondo Malaguti (2011), l'autrice femminista Jenny Morris¹⁷ sostiene che la sfida contemporanea è quella di introdurre la realtà delle donne disabili non con l'ideale di donne che possiedono un duplice svantaggio, ma in relazione a processi di empowerment¹⁸, advocacy¹⁹ e che le questioni di disabilità, inuguaglianza e discriminazione rivolti a queste donne, siano compito comune dell'intera società (Morris, 1992).

¹⁷ J. Morris è una scrittrice, ricercatrice e femminista inglese con disabilità.

¹⁸ Significa letteralmente "emancipazione", riguarda il processo di acquisizione di potere da parte di una determinata categoria sia a livello politico, sociale, lavorativo, normativo. (Enciclopedia Treccani.it).

¹⁹ Processo civile con cui una persona o un gruppo di persone cercano di dare appoggio ad una politica, che sia essa sociale, economica, legislativa. (Enciclopedia Treccani.it).

CAPITOLO II

Sessualità, procreazione e maternità della donna con disabilità fisica.

2.1 Affettività, sessualità e corpo nella persona con disabilità

La sessualità nel genere umano, secondo l'Enciclopedia Treccani, viene definita come: «Il complesso dei fenomeni psicologici e comportamentali relativi al sesso. Tali comportamenti sono diretti alla ricerca del piacere fisico e dell'appagamento psicologico mediante l'attivazione delle funzioni fisiologiche proprie degli organi genitali maschili e femminili, nonché l'insieme delle percezioni, istinti e desideri legati alla consapevolezza del proprio sesso.». Generalmente, quando si parla di sessualità esiste la tendenza ad associare questo termine al mero atto sessuale, rischiando perciò di non attribuire il giusto valore a questo concetto e di tralasciare le molteplici sfaccettature dello stesso. È importante considerare la sessualità nella sua interezza: non solo come atto, ma come capacità di conoscere sé stessi, il proprio modo di essere e di esprimersi, come linguaggio universale e incontro con l'altro, che porta a conoscersi e a conoscere. Infatti, l'OMS, definisce la sessualità nel seguente modo:

La sessualità è un aspetto centrale dell'essere umano per tutta la vita e comprende sesso, identità e ruoli di genere, orientamento sessuale, erotismo, piacere, intimità e riproduzione. La sessualità è vissuta ed espressa in pensieri, fantasie, desideri, credenze, atteggiamenti, valori, comportamenti, pratiche, ruoli e relazioni. Mentre la sessualità può includere tutte queste dimensioni, non tutte sono sempre vissute o espresse. La sessualità è influenzata dall'interazione di fattori biologici, psicologici, sociali, economici, politici, culturali, etici, legali, storici, religiosi e spirituali.

(Organizzazione Mondiale della Sanità, 2006)

Perciò, nonostante il concetto di sessualità racchiuda all'interno della sua definizione un intreccio di molteplici concetti e fattori interdipendenti ormai studiati in varie ottiche, occasionalmente, ancora oggi ci si ritrova a parlare e a vivere la sessualità e l'autoerotismo come un tabù²⁰. Questo avviene a maggior ragione se proviamo ad accostare al termine "sessualità" quello di "disabilità". Nonostante, anche in precedenza, parlando del concetto di sessualità siano stati richiamati i termini "linguaggio universale", risulta ancora difficile per molte persone credere che le relazioni affettive e sessuali siano parte integrante della vita di una persona disabile, esattamente come lo sono in quella di un qualsiasi altro individuo. Il pensiero comune tende a percepire il soggetto con disabilità come una persona asessuata, cioè sprovvista di qualsiasi sentimento e desiderio sessuale, oppure sessualmente inadeguata, in quanto un corpo con disabilità si configura in maniera differente da ciò che invece viene privilegiato nel pensiero comune (cioè un corpo agile e autonomo). Questi stereotipi in merito alla sessualità avvengono principalmente perché, essendo il corpo della persona disabile visto come un qualcosa di diverso da ciò che è invece il corpo convenzionale e socialmente accettato, si giunge automaticamente alla credenza che la persona con disabilità sia meno capace e limitato nel compiere determinate azioni. Invece, il percorso che porta allo sviluppo progressivo della sfera sessuale è comune a tutti gli individui, disabili e non. A cambiare è la percezione che maturiamo del nostro corpo e il rapporto (positivo o negativo) che instauriamo con esso mediante l'esperienza. L'ambiente circostante e le credenze comuni tendono a limitare il disabile nello sviluppo di un rapporto positivo con il proprio corpo. Egli può arrivare a provare un senso di rifiuto in quanto si percepisce diverso e non simile ai corpi altrui, di conseguenza, per il soggetto con disabilità, risulta più difficile riuscire a maturare una percezione sana di sé e della propria sessualità. Un ruolo importante in questo processo di sviluppo di conoscenza del proprio corpo e della sessualità è rivestito anche dalle famiglie le quali, tipicamente, tendono a considerare il figlio disabile come un bambino, ignorando quindi il problema di un'educazione alla sessualità. Lo sguardo dei genitori, in qualche modo, plasma inoltre la creazione del rapporto

²⁰ Il tabù viene definito come la tendenza a evitare certe parole o locuzioni per motivi di decenza, di rispetto religioso o morale, di convenienza sociale. (Enciclopedia Treccani.it).

che il figlio disabile acquisisce nel tempo con il proprio corpo, perciò, se consideriamo una famiglia che tende a promuovere una visione negativa e squalificante verso un corpo, favorirà nel figlio l'acquisizione della medesima visione del proprio corpo. Risulta quindi importante che i *caregivers* e i familiari acquisiscano nel corso del tempo un buon grado di formazione ed educazione in materia di sessualità e riproduzione per far sì che avvenga, per quanto possibile, lo sviluppo di una sessualità positiva. Anche l'OMS sostiene l'importanza fondamentale che detiene lo sviluppo sessuale, il quale è correlato anche ad un equilibrato sviluppo psico-fisico della persona. Perché questo avvenga è quindi necessario che, oltre ai familiari e *caregivers*, anche il soggetto stesso abbia accesso a tutti i servizi e le possibilità educative necessarie per raggiungere il benessere. Questa difficoltà nel riuscire a porre la disabilità all'interno del concetto di sessualità viene, inoltre, incentivata dal fatto che apparteniamo ad una cultura con la tendenza a privilegiare la vista come il primo organo di scambio relazionale²¹. In questo modo il nostro interesse primario verso una persona viene sancito da quello che vediamo, dall'immagine che catturiamo del soggetto che stiamo guardando. Dunque, è chiaro che la persona con disabilità si ritrova svantaggiata all'interno di un contesto culturale che attribuisce tale importanza alla vista, ritrovandosi quindi a subire un'ulteriore emarginazione legata al suo aspetto estetico. Nell'affrontare la tematica dell'affettività e sessualità, sarebbe riduttivo e semplicistico associare chi ha disabilità fisiche a chi invece ha disabilità intellettive. I percorsi di scoperta, conoscenza ed educazione alla sessualità (par. 3.1) si sviluppano proseguendo per traiettorie differenti e, anche il modo in cui viene vissuta la sessualità dal soggetto stesso cambia. Ciononostante, il soggetto che detiene l'handicap psichico è spesso accompagnato da un aspetto fisico che non rientra nei canoni estetici promossi dalla società. In merito ai soggetti con disabilità psichica/intellettuale, quando non si verifica una maturazione positiva della propria sessualità e identità sessuale, l'individuo attua dei comportamenti difensivi (Veglia, 2000). Il primo è l'aggressività. Si verifica dapprima nei confronti dei familiari, poi si rivolge anche verso insegnanti e amici. È sintomo di difesa e ribellione, permette così al soggetto

²¹ È importante precisare che questa tendenza non è univoca e rimane valida prevalentemente per la cultura occidentale. Citando un esempio, per quanto riguarda la cultura ebraica viene considerato come organo principale di scambio relazionale la parola. (Valeria Alpi).

di comunicare il suo bisogno di una relazione affettiva a terzi. Il secondo comportamento è l'esibizionismo. Si verifica verso gli adulti e serve al soggetto per manifestare il bisogno di costruire una propria identità sessuale. L'assunzione di questi comportamenti spaventa e viene considerata in maniera fortemente negativa dalla società in cui viviamo. Attualmente, si sta cercando di far conoscere sempre di più l'intreccio fondamentale tra i concetti di sessualità e disabilità, sia modificando i pensieri socioculturali precedentemente esposti, sia portando all'interno della società una nuova necessità: quella di dar voce alle persone disabili con le loro storie d'amore ed emozioni, rivendicando così il proprio diritto e la volontà ad avere una vita sessuale, portando le persone a soffermarsi sull'effettiva conoscenza di un mondo che per alcuni versi rimane ancora sconosciuto (par. 2.3).

2.2 Cosa significa essere una donna disabile: tra discriminazione multipla e tutela

Se per i soggetti con disabilità il fatto di riuscire ad accettarsi e vivere un'affettività e sessualità positive si rivela un fenomeno complesso; per coloro che oltre ad essere disabili sono anche donne, questo processo è ancora più complicato. Come anticipato in precedenza (par. 1.5) le donne con disabilità, a differenza di qualsiasi altro individuo, sono vittime di una doppia discriminazione. Questa tipologia di situazione ha una definizione ben precisa, si parla infatti di "discriminazione multipla" quando la situazione di svantaggio vissuta da un individuo si basa sulla convergenza di più fattori discriminatori. Specificatamente, quando le discriminazioni rivolte ad una determinata categoria diventano interdipendenti e non più associate alla sommatoria di più fattori di etichettamento, si definiscono "discriminazioni intersezionali"²². Questo è il caso delle donne con disabilità, in quanto lo stigma posto nei loro confronti può derivare ugualmente dall'essere donna o dall'essere disabile. In merito alla sessualità delle donne disabili, solitamente esiste il rischio di scontrarsi con due diversi stigmi: il primo reputa le donne

²² Il termine "intersezionale" viene utilizzato per la prima volta nel 1989 da Kimberlé Crenshaw, giurista e attivista americana, in riferimento alle donne afroamericane e utilizzando come metafora quella dell'incrocio tra due strade: "se una donna di colore è ferita perché è nell'incrocio, il suo infortunio può derivare da discriminazioni di genere o discriminazioni razziali". (Carnovali, 2021). I diritti innominati: sessualità e riproduttivi di bambine e donne con disabilità. 132-148).

principalmente asessuate quindi, secondo questo stereotipo, nessuna donna con disabilità possiede una vita sessuale e riproduttiva. Contrariamente il secondo stigma, che però interessa principalmente la donna con disabilità intellettiva e/o psichica, sostiene che ella è caratterizzata da ipersessualità e necessita quindi di essere “dominata”, in quanto la sua sessualità è fuori controllo. Questi stereotipi in merito alla sessualità della donna influenzano in maniera negativa la percezione, la sicurezza di sé e l’autostima, oltre a far aumentare il numero degli abusi sessuali nei confronti delle donne con disabilità intellettiva, in quanto maggiormente incapaci di denunciare e raccontare il fatto a terzi. Secondo un’analisi (Pebdani & Tashjian, 2022) pubblicata all’interno della rivista *Sexuality and Disability*²³, le donne ad essere considerate (dai partecipanti alle ricerche condotte in altri studi) sessualmente indesiderabili sono coloro con disabilità fisica. Ciononostante, gli atteggiamenti assunti nei confronti della sessualità di questi individui erano più inclusivi rispetto a quelli assunti verso le altre tipologie di disabilità. Sempre secondo gli intervistati nelle ricerche, gli individui con disabilità fisica sono stati definiti come incapaci di esibirsi sessualmente e incapaci di fornire gratificazione sessuale. Queste sono state anche le principali motivazioni per cui gli intervistati affermavano la scarsa probabilità di uscire o avere una relazione con qualcuno di essi. Un altro degli studi presi in considerazione, ha rivelato che le persone con forti convinzioni sui ruoli di genere tendevano ad assumere atteggiamenti maggiormente negativi nei confronti della sessualità appartenente alle donne con disabilità fisica, rispetto a quella degli uomini con disabilità. Mentre, se proviamo ad intersecare il concetto di disabilità con l’orientamento sessuale, si ritrova una maggiore accettazione nei confronti dell’attività lesbica per le donne non disabili rispetto a quelle disabili. Per quanto riguarda le relazioni²⁴, diverse ricerche hanno espresso l’idea che le persone con disabilità dovessero uscire con altre persone con disabilità

²³ Questa ricerca è stata condotta dalle autrici Roxanna N. Pebdani, docente dell’Università di Sidney e Amanda Tashjian, docente dell’Università dell’Arizona. Si tratta di un’analisi, condotta tramite un’ampia revisione sistematica della letteratura, degli atteggiamenti del pubblico nei confronti della sessualità e disabilità. per questa ricerca sono stati utilizzati 34 articoli e gli atteggiamenti sono stati valutati nei confronti di: persone con disabilità intellettive (20), disabilità fisiche (12), disabilità psichiatriche (2), disabilità non specificata (4). Gli studi sono stati condotti negli Stati Uniti (9), Australia (4), Israele (3), Canada (3) e altri dodici paesi, con uno studio svoltosi in tutto il mondo. (Pebdani & Tashjian, 2022. Un’analisi degli atteggiamenti del pubblico in generale nei confronti della sessualità delle persone con disabilità attraverso una revisione sistematica della letteratura. *Sex Disabil* 40, 21–55).

²⁴ In questo caso la parola “relazioni” è da intendere in senso generale. Ci si riferisce ad un’area molto vasta che non comprende solo le relazioni di tipo emotivo e sentimentale, ma anche quelle sessuali, coniugali, amicali.

e che, tra le diverse tipologie di relazioni, quella amicale fosse la forma ritenuta maggiormente accettabile per questi soggetti. In riferimento alla salute sessuale e riproduttiva e al concetto di genitorialità, secondo due studi in particolare, il campione di intervistati ha segnalato una sorta di “avversione” nei riguardi della donna con disabilità fisica che acquistava un metodo contraccettivo, considerandola inoltre incapace di poter diventare un genitore di successo. Anche i risultati emersi dall’analisi delle varie ricerche precedentemente esposte, ci portano a confermare la visione poco positiva e stigmatizzata che prevale nei confronti della sessualità delle donne con disabilità all’interno delle diverse società. Si tratta di una visione che tende ad aumentare le discriminazioni nei confronti di queste donne. Tra le varie forme di discriminazione in cui incorrono le donne disabili, un esempio calzante è il fenomeno dei *devotees*²⁵. Quest’ultimi tendono a contattare la donna disabile principalmente attraverso le web chat, dimostrandosi interessati e fornendole molte attenzioni. Inizialmente, la donna può essere anche contenta di ciò e sentirsi appagata ma, nel corso del tempo, finisce per sentirsi considerata esclusivamente grazie alla sua disabilità e non per la sua persona. Alcune donne disabili vedono nei *devotees* l’ultima possibilità di poter realizzare la loro storia d’amore, ma quasi mai succede realmente. Nonostante i numerosi stereotipi e le discriminazioni presenti all’interno della società nei confronti di esse, nel tempo sono stati compiuti numerosi passi avanti a livello normativo per favorire l’uguaglianza tra gli individui e la tutela nei confronti di tutti quei soggetti che si trovano in situazioni vulnerabili. Questo è avvenuto anche per quanto riguarda le donne con disabilità, tutelando anche il diritto alla sessualità, alla riproduzione e alla maternità di esse. Tra le normative volte a garantire l’uguaglianza e i diritti dei disabili, ritroviamo a livello internazionale la Convenzione delle Nazioni Unite sui

²⁵ Il cosiddetto “devotismo” è una forma di perversione dove si mescolano due dimensioni diverse: quella del feticismo, perché è associata ad una particolare passione per una cosa (ad esempio un arto o una protesi), e quella del sadismo, perché con la sua mutilazione incarna la persona danneggiata, dando quindi soluzione alle fantasie del sadico. (Giorgio Rifelli, medico e specialista in psicologia clinica).

diritti delle persone con disabilità²⁶. All'interno di essa, la discriminazione viene considerata come:

Una qualsivoglia distinzione, esclusione o restrizione sulla base della disabilità che abbia lo scopo o l'effetto di pregiudicare o annullare il riconoscimento, il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali in campo politico, economico, sociale, culturale, civile o in qualsiasi altro campo. Essa include ogni forma di discriminazione, compreso il rifiuto di un accomodamento ragionevole.

(Art.2 comma 3, *Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità*).

Con il termine "accomodamento ragionevole" si intendono:

Le modifiche e gli adattamenti necessari ed appropriati che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo adottati, ove ve ne sia necessità in casi particolari, per garantire alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali.

(Art.2 comma 4, *Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità*).

Questo articolo include in modo implicito ciò che è il modello sociale della disabilità (par. 1.2), sostenendo quindi la necessità di rendere l'ambiente circostante, per quanto possibile, privo di barriere che impediscano al disabile la conduzione di una vita dignitosa e associata al pieno godimento dei suoi diritti. Riferendoci in particolare alla donna con disabilità, con questo articolo si intende anche l'impegno da parte dello Stato nel garantire la piena accessibilità ai servizi sanitari, ginecologici-ostetrici e i vari servizi riguardanti la salute sessuale (par. 2.6). Quest'ultimi vengono declinati in maniera più esaustiva all'interno dell'articolo 25, il quale si concentra sulla tematica del diritto alla salute. Inoltre,

²⁶ La Convenzione sui diritti delle persone con disabilità è stata approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006 ed è stata accettata dall'Italia il 30 marzo 2007. È una Convenzione che ha individuato un riconoscimento collettivo nei diritti delle persone con disabilità. L'Italia è considerata uno dei paesi più avanzati nel campo dell'affermazione dei diritti delle persone con disabilità; infatti, ha fornito un grande contributo nella stesura di essa, grazie anche all'esperienza e alla maggiore conoscenza del fenomeno realizzatasi negli ultimi decenni. La stesura di questa Convenzione è inoltre il frutto di un continuo dialogo tra le istituzioni e la società. (Convenzione ONU, 2007).

nella Convenzione ritroviamo un articolo interamente dedicato alle donne con disabilità. Si tratta dell'articolo 6, costituito da due commi distinti, il quale afferma:

Gli Stati Parti riconoscono che le donne e le minori con disabilità sono soggette a discriminazioni multiple e, a questo riguardo, adottano misure per garantire il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali da parte delle donne e delle minori con disabilità.

(Art.6 comma 1, *Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità*).

Gli Stati Parti adottano ogni misura idonea ad assicurare il pieno sviluppo, progresso ed emancipazione delle donne, allo scopo di garantire loro l'esercizio ed il godimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali enunciati nella presente Convenzione.

(Art.6 comma 2, *Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità*).

Altri punti importanti e che possono considerarsi in parte attinenti alla sfera sessuale e riproduttiva sono gli articoli 12, 19 e 23. All'interno dell'articolo 12 viene sancito il riconoscimento della personalità giuridica in ogni aspetto della vita della persona con disabilità, confermando in questo modo l'eguaglianza di ogni soggetto davanti alla legge. Inoltre, viene previsto l'impiego di un sostegno adeguato ed efficace nel caso in cui la persona con disabilità dovesse avere difficoltà nell'esercizio della propria capacità giuridica. L'articolo 19 invece affronta la tematica del diritto ad una vita indipendente e all'inclusione nella società, affermando l'importanza di riconoscere alla persona disabile la stessa libertà di scelta delle altre persone e l'integrazione e inclusione nella società, comprensiva anche dell'accesso a determinati servizi di sostegno. Infine, l'articolo 23 si impegna per cercare di eliminare la discriminazione in merito all'istituzione del matrimonio, alla famiglia, alla paternità e alle relazioni personali, stabilendo che la persona disabile è titolare dei medesimi diritti come lo è un qualsiasi altro individuo. Per quanto riguarda l'ordinamento nazionale, in Italia non esistono norme in merito alle donne con disabilità che detengano valore giuridico. All'interno della Costituzione²⁷ però, esse

²⁷ La Costituzione è la principale fonte del diritto della Repubblica italiana, dalla quale dipendono tutte le altre norme giuridiche dello Stato. Il testo è stato approvato dall'Assemblea costituente alla fine del 1947, promulgato dal Capo provvisorio dello Stato, De Nicola, ed è entrato in vigore nel 1948. Nel corso del tempo è stato oggetto di numerose revisioni costituzionali. Ad oggi risulta suddivisa in: principi fondamentali, parte prima (composta da IV Titoli) e parte seconda (composta da VI titoli e dalle disposizioni transitorie e finali). Per un totale complessivo di 139 articoli. (Enciclopedia Treccani.it – Governo.it).

possono trovare uno spazio per la tutela dei loro diritti fondamentali, anche se non vengono citate in prima persona. Per esempio, uno degli articoli più importanti della Costituzione italiana annovera che:

Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali.

(Art.3, Principi fondamentali, *Costituzione*)

Se ci concentriamo inoltre nella lettura degli articoli successivi, tenendo a mente nell'applicazione di essi i principi fondamentali esposti nei primi 12 articoli²⁸, possiamo collocare sia l'articolo 13 che riguarda il diritto alla libertà personale, sia l'articolo 32 riguardante il diritto alla salute, all'interno di una cornice più ampia: ovvero il diritto all'autodeterminazione della donna, che ha possibilità di scelta nei confronti della propria sessualità, del proprio corpo, e nella volontà di portare a termine o meno una gravidanza. Di conseguenza, tramite una lettura più approfondita del testo costituzionale, si riesce a ricavare uno spazio riservato ai diritti della donna con disabilità. Esiste un altro importante strumento di rilevanza etica che si colloca a livello europeo, il suo obiettivo principale rimane sempre quello di contrastare la discriminazione multipla nei confronti di queste donne e a promuovere la loro emancipazione, abbattendo le barriere culturali e sociali: si tratta del Secondo Manifesto sui diritti delle Donne e delle Ragazze con Disabilità nell'Unione Europea.²⁹ Si tratta essenzialmente di un'opera priva di valore giuridico e considerata principalmente come strumento per attivisti e politici. Ciononostante, è dotata di grande flessibilità; sia grazie alla sua strutturazione suddivisa in aree tematiche, sia grazie al fatto che si può adattare facilmente ai diversi contesti territoriali. Può svolgere funzione educativa,

²⁸ I primi 12 articoli sono chiamati "principi fondamentali" e sono posti all'inizio del testo costituzionale. All'interno di questi articoli vengono sanciti vari diritti fondamentali, tra cui il diritto all'uguaglianza, il diritto al lavoro e molti altri. In particolare, l'articolo 2 parla dei cosiddetti "diritti inviolabili" dell'uomo, in altre parole si tratta di quei diritti essenziali ed irrinunciabili insiti nella natura umana, tra di essi c'è anche il diritto alla libertà sessuale e all'obiezione di coscienza.

²⁹ Il Secondo Manifesto è stato adottato a Budapest il 28-29 maggio 2011 dall'Assemblea Generale del Forum Europeo sulla Disabilità (EDF), in seguito ad una proposta del Comitato delle Donne dell'EDF. Approvato anche dalla Lobby Europea delle Donne, si tratta della revisione del Primo Manifesto (adottato invece il 22 febbraio 1997), che è avvenuta in seguito all'approvazione della Convenzione ONU sui diritti delle Persone con Disabilità. Il Manifesto è suddiviso al suo interno in 18 aree tematiche e, al momento della pubblicazione, è stato reso disponibile in lingua inglese, francese e spagnola. (Secondo Manifesto, 2011).

favorendo l'intreccio di alcuni aspetti della vita quotidiana con i concetti di genere e disabilità, permettendo quindi di osservare la realtà da un'ottica e una prospettiva diverse. Tra le varie aree tematiche affrontate dal Manifesto, vengono affrontate ad esempio quelle di uguaglianza e non discriminazione, di accessibilità ai servizi, ai beni, alle strutture, alla giustizia, la violenza contro le donne. Il punto 8 del Manifesto concede un ampio spazio a quelli che sono i "Diritti sessuali e riproduttivi" e affronta, nel seguente ordine: i diritti sessuali, i diritti riproduttivi, la maternità (par. 2.4) e lo sfruttamento sessuale. Per quanto riguarda i diritti sessuali, si intende la libertà di decidere liberamente in merito a tutti gli aspetti legati alla sessualità, connessa al diritto e alla possibilità di ricevere un'educazione all'affettività e sessualità per conoscere³⁰ e riuscire in futuro a condurre una vita sana. I diritti sessuali devono comprendere anche le donne disabili lesbiche, bisessuali e transessuali. In merito al punto dedicato ai diritti riproduttivi si intende la libertà di decidere se avere figli o meno, includendo anche la possibilità di accedere a servizi di assistenza sanitaria di qualità, e di avere diritto a tutte le misure di tutela garantite alle altre donne. Inoltre, è necessario che siano predisposte tutte le tutele giuridiche nei confronti di quelle donne che sono incapaci di dare il loro consenso su questioni legate a questi diritti. All'interno di questa parte viene citato anche il tema della sterilizzazione forzata e della costrizione all'aborto, come pratiche che non devono mai essere eseguite. Nel successivo punto legato al fenomeno della maternità, si parla delle azioni appropriate che devono essere sviluppate all'interno della società per garantire la preparazione e il sostegno ad essa. Inoltre, sono da garantire tutti i diritti lavorativi associati alla maternità, con l'appunto però che, a causa delle maggiori sfide incontrate dalle donne con disabilità, sia da concedere loro un congedo di maternità supplementare. L'ultimo punto riguarda la tematica dello sfruttamento sessuale³¹; è un crimine nella quale le donne con disabilità sono maggiormente a rischio di incorrere, data la loro

³⁰ Con il termine conoscere, si vuole intendere portare le donne ad un livello di conoscenza tale che le renda consapevoli del funzionamento del proprio corpo, per esempio: come rimanere incinta e come si evita, come dire di no alle cose che non si vogliono fare, come evitare le malattie sessualmente trasmissibili, e così via. (Secondo Manifesto, punto 8.4)

³¹ Riguarda le attività illecite in cui una persona (di solito una donna o una persona minorenni) è costretta con la violenza o l'intimidazione e a compiere atti o pratiche sessuali contro la propria volontà, per le quali una terza persona trae un vantaggio economico. (Secondo Manifesto, punto 8.19).

maggior vulnerabilità. Per questo andrebbero istituite misure *ad hoc* per salvaguardare le donne con disabilità, prestando anche particolare attenzione all'ambiente di vita.

2.3 Storie e testimonianze di sessualità positiva

Se l'intreccio dei concetti di sessualità, genere e disabilità è ancora poco conosciuto e vittima di stereotipi e pregiudizi, è perché ancora non si parla e non si conosce abbastanza a riguardo di questo specifico argomento. Nel corso degli anni è emersa l'importanza di raccogliere storie e testimonianze di soggetti con disabilità che maturano lo sviluppo di una sessualità positiva. Le stesse donne con disabilità hanno sentito la necessità di far sentire le loro voci e portare al pubblico le loro storie. Questo anche nell'ottica di eliminare le credenze comuni secondo le quali le donne disabili sono asessuate, non in grado di provare sentimenti ed emozioni come gli altri e incapaci di gestire la propria sessualità. Grazie al film-documentario "Sesso, amore e disabilità"³², vengono portate per la prima volta sul grande schermo testimonianze e storie raccontate in prima persona sulla vita sessuale e affettiva delle persone con disabilità fisica e sensoriale. La promulgazione di questo documentario sfonda le barriere culturali e sociali in cui si è abituati a incorrere, dimostrando che anche le persone disabili vogliono e possono vivere la propria sessualità come un qualsiasi altro individuo. Il film tocca in parte anche altre tematiche, come la famiglia e l'autodeterminazione di sé, ponendo l'individuo in un concetto di totale normalità anche per quanto riguarda il contesto. Tra le numerose storie raccontate all'interno del film c'è la testimonianza di Valentina. Una donna di 26 anni con una disabilità dovuta a un'asfissia celebrale e, a causa della quale, non può camminare e può utilizzare solo parzialmente gli arti superiori. Valentina racconta come, in particolare durante la sua adolescenza, abbia fatto parecchia fatica ad accettarsi a causa di come veniva percepita dall'esterno: dai ragazzi che la consideravano esclusivamente come "l'amica in carrozzina", a quelli che si

³² "Sesso, amore e disabilità" è stato realizzato da Valeria Alpi in collaborazione ad Adriano Silanus, Priscilla Berardi, Raffaele Lelleri e Jonathan Mastellari. È stato presentato in anteprima nazionale al pubblico il 30 ottobre 2012 e racconta le storie di circa trenta persone tra uomini e donne, omosessuali ed eterosessuali, di ogni età e stato relazionale.

dimostravano interessati ma i loro amici non avrebbero dovuto saperlo altrimenti sarebbero stati presi in giro, a quelli che non si facevano alcun tipo di problema, venivano frenati dalla paura di “far soffrire una persona disabile”. Basandosi sull’idea che la donna con disabilità abbia una percezione diversa di ciò che è il sesso in quanto si affeziona subito e cerca solo la storia d’amore romantica, non l’avventura. Con il passare del tempo Valentina afferma di aver cominciato a vivere più discretamente il proprio corpo: sia grazie alla maturità e consapevolezza maturata con la crescita, sia anche a causa di alcune esperienze che ha avuto e che l’hanno portata a sentirsi più carina e desiderata. Nonostante ciò, afferma di non avere una grossa autostima e di affrontare discorsi legati alla sessualità solo con la sua migliore amica. Questo perché quelle poche volte che ha provato a farlo con altri amici, sembravano imbarazzati e increduli alla possibilità che potesse aver avuto esperienze sessuali e sentimentali. Inoltre, Valentina sostiene di avere un istinto materno molto forte e di desiderare di avere dei figli. Ella pensa, però, che dovrà rassegnarsi all’idea di non averne. Questo sia per il fatto che non ha un compagno stabile, sia a causa della contrarietà dei suoi genitori, i quali le ricordano spesso le numerose responsabilità che comporta avere un figlio da crescere. Responsabilità che temono lei non sia in grado di assumersi, avendo già bisogno di aiuto per sé stessa. Tra le numerose storie di affettività e sessualità raccontate dalle donne con disabilità, esiste uno studio che analizza le testimonianze e le esperienze di recupero sessuale condotte da donne con lesioni spinali acquisite post-infortunio³³ (Beckwith & Yau, 2013). Le testimonianze riportate all’interno dell’analisi dalle sette donne intervistate, hanno tutte concordato sul fatto che la più grande barriera post-infortunio per poter sviluppare un’identità sessuale positiva fosse l’immagine del corpo. Le preoccupazioni da parte delle donne erano principalmente rivolte verso i cambiamenti acquisiti nel proprio corpo dopo l’infortunio, i quali includevano ad

³³ Questa ricerca è stata condotta dagli autori Alison Beckwith e Matthew Kwai-sang Yau nella James Cook University in Australia, nell’anno 2013. Si tratta di un articolo che riporta un’analisi narrativa di donne australiane con una lesione del midollo spinale acquisita, la quale descrive le loro esperienze di ricostruzione di un’identità sessuale post-infortunio. Le donne che hanno offerto testimonianza del loro percorso sono donne oltre i 18 anni, con lesione spinale acquisita (non congenita), con condizione medica stabile (ad esempio senza lesioni cerebrali traumatiche), che hanno sperimentato un periodo della loro vita nella comunità post-riabilitazione, e con la capacità e volontà di articolare l’esperienza personale. (Beckwith, A., Yau, M.Ks. Recupero sessuale: esperienze di donne con lesioni spinali che ricostruiscono un’identità sessuale positiva. *Sex Disabil* 31, 313-324 (2013)).

esempio: l'eccesso di peso, la presenza di grasso nella zona della pancia a causa della paralisi dei muscoli addominali e in particolare la presenza fissa di un catetere e una sacca. Quest'ultima caratteristica in particolare era percepita dalle donne come assolutamente negativa e frustrante nel momento in cui doveva essere spiegata al partner. In merito a questi cambiamenti, alcune partecipanti sostenevano: «Faccio fatica a sentirmi femminile su una sedia a rotelle; Non indosso più abiti o gonne.» Nonostante ciò, le donne intervistate sostenevano che la percezione della propria immagine migliorava con il passare del tempo. In seguito alle perdite e ai cambiamenti apportati a livello fisico potevano facilmente avvenire perdite a livello occupazionale ma, più comunemente, a livello di relazioni. Non di rado, i partner di queste donne hanno deciso di interrompere la relazione a seguito delle lesioni spinali. Acquisire un processo di recupero sessuale per queste donne è stato un processo lungo e frustrante. Molte non sapevano con chi parlare e sfogarsi rispetto alla loro condizione oppure erano reduci di esperienze negative avute con esperti e terapisti. Ciononostante, la maggior parte delle donne usufruendo dei giusti aiuti e accompagnamenti attraverso percorsi di riabilitazione sia psicologica che fisica, sono riuscite ad intraprendere e sviluppare una sessualità positiva. È necessario innanzitutto partire dall'accettazione del proprio corpo, imparando ad utilizzare un vestiario adeguato alla deambulazione in sedia a rotelle in modo da sentirsi ugualmente attraenti. Alcune delle intervistate sostengono la positività nell'essere riuscite ad intraprendere questo percorso, in quanto hanno compreso che potevano essere desiderabili e partecipare all'atto sessuale.

2.4 Donne disabili e maternità

Un'altra tematica della quale si conosce poco è la genitorialità nel mondo della disabilità. Esiste un ampio spazio di letteratura riservato ai genitori con figli disabili, ma molto poco quando si tratta di materiale riguardante il tema opposto. L'idea che una persona con disabilità possa diventare genitore non è percepita come un qualcosa di normale all'interno della società, basti pensare anche alle diverse opinioni comuni che ruotano attorno ai concetti di sessualità e disabilità (par. 2.1-

2.2). Il fatto che sia ancora difficile considerare la donna disabile come un soggetto dotato di una propria sessualità, comporta automaticamente la difficoltà nell'immaginario collettivo a considerarla capace di portare a termine una gravidanza. La salute materno-infantile, viene considerata dall'OMS una tematica di enorme importanza sanitaria bisognosa di investimenti, progetti, energie e impegno, in quanto si tratta di una delle componenti fondamentali della salute pubblica. Sempre secondo l'OMS, la salute materna «Si riferisce alla salute delle donne durante la gravidanza, il parto e il periodo postnatale.». Inoltre, ogni fase della maternità «Dovrebbe essere un'esperienza positiva, garantendo alle donne e ai loro bambini di raggiungere il loro pieno potenziale per la salute e il benessere.». In conclusione, rispetto a questa tematica l'OMS dichiara che «Ogni gravidanza e nascita è unica. Affrontare le disuguaglianze che influenzano i risultati sanitari, in particolare la salute sessuale e riproduttiva, i diritti e il genere, è fondamentale per garantire a tutte le donne l'accesso a un'assistenza alla maternità rispettosa e di alta qualità.». L'enciclopedia Treccani invece, si è occupata di definire il concetto di maternità come segue: «La maternità è la condizione dell'essere madre che comprende il desiderio, l'attesa della maternità. Comprende quel periodo della vita della donna madre che va dall'inizio della gestazione fino all'allevamento del neonato, e anche il complesso dei vincoli affettivi che legano la madre al proprio figlio.». Dunque, possiamo affermare che si tratta di un concetto molto ampio e inclusivo di varie sfaccettature. Dal momento in cui la donna disabile decide di intraprendere un percorso di maternità; quindi, partendo dal desiderio di maternità (il prima), al processo di realizzazione (durante) e alla successiva cura del figlio (dopo), entrano in gioco molteplici limiti. I limiti in cui queste donne sono destinate ad incorrere sono di varia natura: fisici, psicologici e sociali. Tra quelli fisici, cioè materiali e concreti, ritroviamo sostanzialmente quelli legati al deficit della madre, i quali possono impedire o rendere particolarmente rischiosa la gravidanza. Queste limitazioni possono insorgere anche nel periodo *post-partum*, portando la donna a non essere in grado di occuparsi del figlio e a fornirgli le giuste cure. In questa determinata categoria rientrano anche le barriere architettoniche, le quali aumentano le difficoltà della donna con disabilità fisica/motoria impedendole il libero accesso agli ambienti ospedalieri e domestici. Ad esempio, può accadere che

alcuni spazi dei reparti maternità negli ospedali non siano progettati per consentire il passaggio di una sedia a rotelle. Tra i limiti psicologici ritroviamo sicuramente l'immagine e la percezione di sé e del proprio corpo che caratterizza la persona disabile, connessa spesso anche alla paura di scoprire la propria sessualità. Molte volte a queste insicurezze, le quali vengono enfatizzate dalla percezione socioculturale della disabilità (par. 2.1), si aggiunge l'ansia di non potersi assumere la presa in carico di un figlio. Anche queste limitazioni, come quelle fisiche, possono perdurare nel periodo *post-partum*. Questo perché, scoprirsi meno autonomi nei confronti di un'altra persona della quale dovremmo prenderci cura può aumentare la difficoltà di accettazione del proprio deficit. Ritroviamo infine quelli sociali, i quali vengono prodotti dai diversi contesti con cui la donna disabile si trova ad interagire nella vita quotidiana (familiari, vicini di casa, amici, medici...). L'esistenza dei limiti sociali dipende esclusivamente dalla mancanza di accettazione della sessualità delle persone disabili, della quale si è parlato nei paragrafi precedenti. Molto spesso, capita che siano *in primis* i genitori a non reagire positivamente quando la figlia con disabilità annuncia di essere incinta o di voler avere un figlio. Questo accade perché i genitori di soggetti con disabilità tendono ad infantilizzare il figlio, a volerlo costantemente proteggere e ad accettare con fatica il fatto che egli può crescere, diventare adulto e maturare esigenze di vita diverse. Per evitare che le limitazioni espresse in precedenza permangano per tutto il periodo di crescita del bambino appena nato, è necessario adottare delle soluzioni che possano facilitare i gesti quotidiani di cura dell'infante. Si tratta di semplici adattamenti all'ambiente di vita: sia sotto forma di "trucchi" semplici, sia di oggetti che possono essere acquistati tranquillamente dalla madre, oppure può trattarsi di modifiche più *ad hoc* dell'ambiente di vita compiute da un tecnico esperto. L'importante è che tutti gli adattamenti compiuti siano volti al miglioramento delle condizioni di vita della madre e del figlio. Queste modifiche e questi consigli sempre più emergenti nell'offerta dei servizi, solitamente accompagnati all'affiancamento di esperti che seguono la donna disabile nel percorso di maternità, portano ad accrescere l'autonomia delle madri disabili nell'ottica di realizzazione di un percorso di maternità efficace. Nonostante in Italia non si parli molto di genitori con disabilità, all'interno del punto 8 del Secondo Manifesto delle donne

con disabilità viene affrontato il diritto della donna disabile incinta ad avere il giusto supporto nel percorso di preparazione alla maternità e, nel caso in cui lo necessiti, ad avere sostegno nella cura dei figli (par. 2.2).

2.5 Storie e testimonianze di maternità positiva

Come per la tematica della sessualità della donna disabile è necessario che anche le testimonianze e i racconti delle madri con disabilità vengano esposti e fatti conoscere, per portare il suddetto fenomeno alla normalizzazione. La giornalista Valeria Alpi³⁴ si è occupata, in una delle sue monografie, di alcune madri con disabilità disponibili a condividere i loro racconti (2005). Tra le numerose storie raccontate dall'autrice c'è la testimonianza di Anna. Una donna tetraplegica di 38 anni, rimasta incinta all'età di 30 anni da un uomo che non si è preso le sue responsabilità lasciandola quindi sola. Anna fortunatamente sapeva di poter contare nell'appoggio sia economico che psicologico della sua famiglia, la quale si è rivelata infatti essere molto presente per lei. È riuscita durante la permanenza in ospedale a farsi affiancare da una persona specializzata e, una volta rientrata presso la propria abitazione, ha deciso di assumere una balia che potesse aiutarla a prendersi cura del figlio. Sostiene di essere sempre stata presente in tutte le azioni di cura del bambino, anche se alcune non poteva materialmente farle. Un'altra testimonianza riportata dalla Alpi è quella di Mirella, una donna di 42 anni con la sclerosi a placche. Ella riporta di essere rimasta incinta a 28 anni, in concomitanza di un'evoluzione in peggio della sclerosi che l'ha portata a dover utilizzare la carrozzina sempre più spesso. Per questo ricorda come molto difficile il periodo della sua gravidanza, soprattutto per quanto riguarda gli ultimi mesi. Una volta tornata a casa dall'ospedale sia la madre che il marito sono state due figure che le hanno fornito molto supporto. Tra le storie riportate nella monografia, Antonella è un'altra madre disabile di 37 anni la quale ha deciso, con il supporto del marito, di adottare tutte le soluzioni e le modifiche necessarie all'ambiente domestico per riuscire a prendersi cura al meglio del figlio ed essere il più autonoma possibile. Per

³⁴ È una giornalista e formatrice, specializzata sulla comunicazione sociale e sui temi della diversità e del disagio. Lavora per il Centro Documentazione Handicap di Bologna occupandosi di cultura inclusiva, in particolare sui temi dell'accessibilità, della sessualità e della violenza di genere.

quanto riguarda la testimonianza di Mara Monti³⁵, invece, si tratta di un racconto più esaustivo e dettagliato che tocca anche aspetti sanitari e di ruolo dei servizi. Mara è rimasta incinta a 39 anni. Il figlio non era programmato e fu una sorpresa, ma per lei non c'era nessun problema. Mara ha avuto la fortuna di crescere all'interno di un contesto sia familiare che scolastico molto protetto, per questo sostiene di aver condotto una vita normale. Il fatto di essere incinta è stato accettato da tutti e mai visto come un problema, le difficoltà ci sono state ma non sono state messe in primo piano e non hanno mai fatto maturare dubbi su una probabile scelta di portare avanti o meno la gravidanza. L'unica preoccupazione reale della donna era il fatto che non sapeva se la sua schiena (a causa di alcuni ferri presenti nella spina dorsale) avrebbe retto il peso di una gravidanza, cosa che successivamente infatti l'ha portata a dover partorire con un cesareo programmato all'ottavo mese. Per quanto riguarda il personale ospedaliero sostiene di essere stata seguita a sufficienza e, avendo partorito all'interno di un reparto riservato ai parti difficili, il personale era preparato e l'ambiente circostante era rassicurante. Le problematiche principali si sono sviluppate dopo il parto. Sostiene di aver riscontrato delle complicanze nel dover seguire il figlio completamente da sola per il periodo di permanenza in ospedale. Essendosi verificata anche la presenza di numerosi dolori fisici *post-partum*, avrebbe gradito un supporto che invece le è stato negato. Un altro aspetto negativo è stata la presenza praticamente inesistente del ginecologo durante il periodo della gravidanza, in quanto il medico che la seguiva non l'ha mai visitata. Se ci fossero stati problemi o complicanze, lui non se ne sarebbe mai accorto. Nonostante queste difficoltà imminenti nel rapporto con i servizi sanitari, per il restante proseguimento della maternità si dichiara soddisfatta. Sono emerse comunque delle piccole difficoltà nell'accudimento. Per esempio, quando si trattava di dover cambiare il bambino era sempre necessaria la presenza di una terza persona disponibile e, per una questione di tempistiche, risultava abbastanza complicato. Nonostante ciò, è riuscita a sviluppare ugualmente un legame stretto con il figlio Dario, anche se nel primo anno di vita è stato più complicato. Sostiene che il rapporto si sia fortificato successivamente, quando il figlio è diventato più

³⁵ Mara Monti è un'educatrice presso il centro di accoglienza per persone con problemi di tossicodipendenza "La Rupe", alle porte di Bologna; ha una paralisi spastica, è mamma di Dario. (Valeria Alpi).

autonomo. Le seguenti testimonianze e storie di maternità positive aiutano a familiarizzare e far conoscere questi argomenti, avviando alla necessità di cambiare prospettiva sulla genitorialità e la maternità delle donne disabili.

2.6 La ricerca “Sessualità, Maternità, Disabilità”

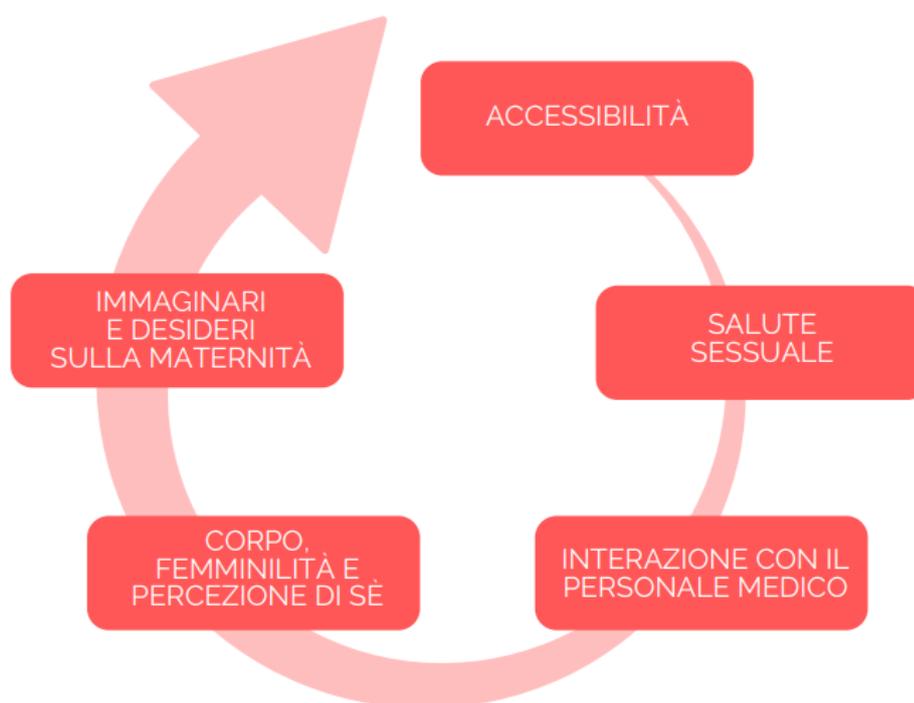
Le donne con disabilità, pur vedendo riconosciuti i loro diritti, subiscono ancora un accesso diseguale alle informazioni sulla salute sessuale, agli screening e alle informazioni riguardanti la riproduzione e l’accesso alla genitorialità. Le donne con disabilità fisica, in particolare, si trovano spesso a dover affrontare situazioni discriminanti quando si tratta di visite e controlli ginecologici, o informazioni sulla gravidanza e, se ricevono il servizio, si tratta raramente di servizi ben svolti e rassicuranti. Queste numerose forme di disuguaglianze sanitarie di genere producono un impatto negativo sulla salute femminile e sul benessere psico-emotivo di queste donne. Perciò, la situazione che riguarda le donne con disabilità, sia in Italia che nel mondo, necessita di essere affrontata, perché risente ancora di molte criticità. La ricerca “Sessualità, Maternità, Disabilità” proposta in seguito, è una ricerca condotta nel 2020 dal Gruppo Psicologi e dal Gruppo Donne UILDM³⁶ che raccoglie dati sulla salute e condizione degli aspetti sessuali e riproduttivi delle donne con disabilità motoria. Questo report nasce con l’obiettivo di studiare ed esplorare le esperienze sessuali e affettive di queste donne, l’accesso ai servizi di salute sessuale e riproduttiva e i conseguenti desideri di maternità e non maternità. Questa ricerca utilizza un approccio intersezionale³⁷ (par. 2.2) e si pone i seguenti obiettivi: individuare le barriere che le donne disabili incontrano nei rapporti con i servizi ginecologici-ostetrici, contribuire all’empowerment di queste donne, abbattere gli stereotipi sessisti riguardo alle sfere di cui si occupa la ricerca, favorire

³⁶ L’associazione Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare è una Onlus nata in Italia nel 1961. Il Gruppo Donne UILDM invece si è costituito in modo informale nel 1998, Il Gruppo donne UILDM è un’opportunità per conoscersi, confrontarsi e crescere insieme, fonte di informazioni e documentazione. I suoi obiettivi originari erano: raggiungere le pari opportunità per le donne con disabilità attraverso una maggiore consapevolezza di sé e dei propri diritti. Cogliere la diversità nella diversità riconoscendo la specificità della situazione delle donne disabili. Oggi il suo intento è quello di promuovere la cultura della diversità, in una prospettiva inclusiva. Gestito attraverso un Coordinamento, il Gruppo si prefigge di raccontare storie di vita di donne con disabilità diverse, protagoniste della loro esistenza. Esso si occupa inoltre di analizzare e argomentare con proprie riflessioni, e con la produzione di specifici documenti, l’ampio panorama della disabilità al femminile. (uildm.org).

³⁷ Studia i processi secondo cui i diversi concetti di normalità, abilità, disabilità e genere si intersecano producendo le cosiddette “discriminazioni intersezionali”. (Report progetto “Sessualità, Maternità, Disabilità” – UILDM).

l'equità e la parità di genere migliorando il dialogo tra istituzioni e donne con disabilità. Il campione di donne interessate nella ricerca è un campione di donne auto-selezionato, che appartiene al mondo dell'associazionismo, collaborante e sensibile al tema. All'interno dei risultati e delle analisi dei dati raccolti a partire dal questionario dedicato alla ricerca, sono state identificate le seguenti aree tematiche:

Figura 2.1 . *Le cinque aree tematiche esplorate nella ricerca.*



In totale sono stati compilati 131 questionari e le caratteristiche sociodemografiche del campione considerato sono le seguenti:

Tabella 2.1 *Tipologia di disabilità:*

MOTORIA	97,7%
VISIVA	2,3%

Tabella 2.2 *Area geografica di appartenenza:*

NORD ITALIA	68,5%
CENTRO ITALIA	25%
SUD ITALIA E ISOLE	6,5%

Tabella 2.3 *Dove abitano:*

CITTA' (>100mila abitanti)	43%
CITTADINA (10mila- 50mila abitanti)	27%
PAESE (<10mila abitanti)	30%

Tabella 2.4 *Patologia alla quale è dovuta la condizione di disabilità:*

GENETICA	72,3%
COMPLICANZE DURANTE LA GRAVIDANZA	6,9%
COMPLICANZE DURANTE IL PARTO	10,8%
ACQUISITA	10%

Tabella 2.5 *Età nella quale hanno sviluppato o acquisito la/le disabilità:*

O-5 ANNI	51%
5-10 ANNI	10,1%
11-17 ANNI	8,5%
18-24 ANNI	13,2%
25-34 ANNI	7%
35-44 ANNI	6,2%
+45 ANNI	4%

Tabella 2.6 *Titolo di studio:*

LAUREA O SUPERIORE	55%
SETTORE IMPIEGATIZIO	56,3%

Tabella 2.7 *Stato civile:*

SINGLE	45,4%
SPOSATA/CONVIVENTE	36,2%
RELAZIONE SENZA CONVIVENZA	18,4%

Tabella 2.8 *Situazione familiare:*

NON HANNO FIGLI	80,2%
VIVONO IN CASA CON IL/LA PARTNER	35,4%
VIVONO IN CASA CON GENITORI E ALTRI FAMILIARI	37,7%
VIVONO DA SOLE	20,8%

Gli esiti della ricerca esposti di seguito, hanno evidenziato che a svolgere con regolarità i controlli ostetrico-ginecologici e senologici sono il 55,6% delle donne intervistate. Inoltre, il 52,3% delle donne dichiarano di non ricevere alcun consiglio in merito a dove effettuare visite di controllo e specialistiche.

Tabella 2.9 *Percentuale delle donne che si rivolgono alle visite ginecologiche-ostetriche:*

GINECOLOGI PRIVATI	57,4%
AMBULATORI PUBBLICI/OSPEDALI DELLA CITTA'	33,4%
NON HA MAI SVOLTO UNA VISITA GINECOLOGICA	9,2%

Durante le visite ginecologiche, solo il 31,5% delle donne intervistate riceve informazioni sulla contraccezione. Inoltre, le proposte fatte dai ginecologi sono principalmente riguardo il metodo contraccettivo della pillola. Raramente vengono forniti altri consigli e spiegazioni riguardo ai metodi contraccettivi.

Tabella 2.10 *Valori percentuali forniti dalle intervistate rispetto all'interazione durante la visita ginecologica:*

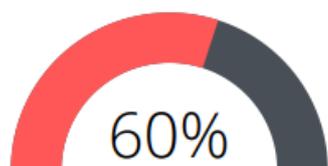
Il personale medico ha chiesto alla donna come volesse essere aiutata nello spostamento	56,15%
Assumere determinate posizioni oppure l'utilizzo di determinati macchinari ha provocato difficoltà nelle donne	61,9%
Nella fase preparatoria della visita, hanno potuto utilizzare uno spogliatoio accessibile	27,8%
Durante la visita il personale medico è stato attento nello spiegare i vari procedimenti di cosa stessero facendo	89%
Chi accompagna le donne alla visita è presente nella stanza anche durante le visite ginecologiche	71,4%
Il medico si rivolge alla persona con disabilità e non all'accompagnatore	85%
Il personale medico ha rispettato i tempi impiegati dalle donne	88,7%
Le donne si sono sentite rispettate nella privacy	74,1%
La visita è durata tra i 25-35 minuti complessivi	59%

Per quanto concerne la tematica della sessualità, il 46,2% non ha una relazione sentimentale sessuale, mentre il 40% sostiene che la disabilità influenza il desiderio sentimentale sessuale.

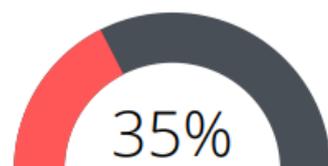
Figura 2.2 *Rappresentazione grafica della percezione che le donne intervistate hanno del loro corpo:*



Considera il corpo “diverso” a causa della sua disabilità.



Ritiene che la disabilità renda il corpo meno attraente dal punto di vista sessuale.



Non ritiene che la disabilità renda il corpo meno attraente dal punto di vista sessuale.



Dichiara di non aver mai pensato di essere meno attraente dal punto di vista sessuale

Tabella 2.11 *Come si pongono le famiglie delle donne intervistate nei confronti della sessualità delle figlie:*

Considerano che la disabilità influenzi negativamente l'intraprendere una relazione sessuale	35%
Non è mai stato trattato l'argomento	27%
La disabilità non influisce negativamente nell'intraprendere una relazione sessuale	38%

Riguardo ai desideri e immaginari sulla maternità espressi dalle partecipanti all'indagine, l'81% delle donne desidera di diventare madre, ma il 69% non ha mai cercato una gravidanza. Infatti, l'81% sostiene di essere preoccupata in merito alla possibilità di sostenere fisicamente una gravidanza, e il 61% si dimostra anche preoccupata sulle capacità di essere una "buona madre". L'ultima domanda del questionario chiedeva se qualcuno avesse mai spinto la donna a rinunciare all'idea di diventare madre; il 31% delle donne ha dichiarato sì e il 45% ha sostenuto che a farlo sono stati medici. Tra le argomentazioni maggiormente sostenute, si annoverano: la "credenza di una scelta egoistica" e la "responsabilità di cura non conciliabile con la disabilità".

CAPITOLO III

Accompagnamento interprofessionale ed educazione affettivo-sessuale della persona con disabilità nel suo percorso di vita.

3.1 Cosa significa accompagnare ed educare

Per fornire aiuto e sostegno alle persone con disabilità, in un percorso di scoperta e accettazione della propria sessualità, esiste il lavoro compiuto dagli esperti che operano nel sociale³⁸. Tra di essi, i professionisti che maggiormente vengono coinvolti nella creazione di una rete attorno al soggetto sono: assistente sociale, educatore professionale, operatore socio-sanitario e psicologo, figure da considerarsi in ottica di condivisione e collaborazione con i familiari. Il termine accompagnamento deve essere inteso in senso ampio: innanzitutto occorre accompagnare queste nuove importanti tematiche emergenti e la volontà delle persone con disabilità ad uscire allo scoperto, attraverso la condivisione delle loro storie, esperienze ed emozioni. Inoltre, perché il soggetto con disabilità viene “accompagnato” dagli esperti, alla progressiva scoperta di se stesso. Questo avviene in concomitanza con la realizzazione di un percorso di sostegno ed empowerment, con interventi mirati a perseguire il benessere, l'autonomia del soggetto, e la realizzazione di sé, e caratterizzati da intensità diversa a seconda delle esigenze. Tutti gli interventi proposti dagli operatori fanno emergere la considerazione della persona come soggetto nella sua globalità, consapevole e dotato di

³⁸ Il lavoro sociale è un modo di guardare ai problemi sociali senza il filtro della patologia. Anche quando la manifestazione del disagio sociale può derivare da un'anomalia strutturale formalmente diagnosticabile l'operatore sociale, pur tenendone conto, mette a fuoco la realtà sociale sovrastante ad esso. Chi lavora nel sociale, persegue scopi condivisi con altri esperti in maniera interconnessa, con l'obiettivo finale di perseguire il benessere del soggetto portatore del disagio sociale. (Bortoli & Folgheraiter, 2021 - erickson.it).

autodeterminazione, quindi libero e responsabile in merito alle sue scelte di vita (par. 3.3). Si parla invece di educazione, perché in concomitanza al percorso di accompagnamento ipotizzato per l'individuo con disabilità, avviene un lavoro di educazione che porta alla conoscenza della propria sessualità e del proprio corpo. Quando si parla di Persona³⁹, tra le varie caratteristiche che la definiscono, incontriamo il concetto di “*educabilità*” (Visentin, 2021): la persona è *educabile* in quanto può e deve essere educata per poter realizzare sé stessa. Le figure professionali citate in precedenza, le quali vengono coinvolte all'interno del percorso di accompagnamento ed educazione del soggetto, detengono una grande responsabilità. Per questo gli operatori devono possedere un buon bagaglio di competenze personali e professionali, acquisite nel corso del tempo. Inoltre, i professionisti coinvolti, si servono della comunicazione, dell'ascolto attivo e dell'empatia, strumenti utili per iniziare a costruire un'autentica relazione di fiducia. Quando si parla di comunicazione, secondo l'Enciclopedia Treccani, si intende:

L'insieme dei fenomeni che permettono lo scambio di informazioni fra due o più persone attraverso il linguaggio parlato (nei suoi aspetti verbali e non verbali) e attraverso i segnali non verbali che, inviati per mezzo di movimenti del corpo o di parti di esso, vengono ricevuti mediante il canale visivo.

(Enciclopedia Treccani.it)

Perché la comunicazione avvenga, è necessario che l'emittente e il destinatario del messaggio comunicativo utilizzino il medesimo codice, che è il sistema di riferimento sulla quale si basa il messaggio. Se questo non si verifica, il messaggio non viene decodificato dal destinatario; in altre parole, non viene compreso. Analogamente, è necessario che il professionista possieda delle ottime competenze comunicative e le sappia adattare alla diversa tipologia di utenza con la quale deve interagire. Lo strumento dell'ascolto attivo è caratteristico soprattutto delle figure

³⁹ Con il termine Persona ci si riferisce ad ogni individuo, indipendentemente dalle sue condizioni fisiche, psichiche, psicologiche, sociali e materiali, è depositario di dignità umana e quindi titolare del diritto di costruire il proprio progetto esistenziale in ragione della sua educabilità. Inoltre, all'interno del nuovo Codice Deontologico per assistenti sociali, il termine “Persona” sostituisce definitivamente quello di “Utente” da sempre utilizzato finora. (Visentin, S., Ghedin, E., Aquario, D., (2020). *Voglio amare per favore! Disabilità, sessualità, buone prassi*. Trento, Erickson).

professionali quali assistenti sociali e psicologi. È la tipologia di ascolto tipica delle professioni di aiuto. Il professionista deve essere in grado di ascoltare attivamente l'Utente, senza perdersi aspetti e dettagli importanti emersi durante il racconto. L'empatia è un altro mezzo necessario per la creazione di una relazione con il soggetto considerato. L'Enciclopedia Treccani definisce questo termine come: «La capacità di porsi nella situazione di un'altra persona o, più esattamente, di comprendere immediatamente i processi psichici dell'altro.» Per i professionisti, affinché l'empatia divenga un mezzo positivo e imprescindibile, è necessario saperla governare. È solo in questo modo che diventa uno strumento ottimale. Inoltre, secondo Jacques Delors⁴⁰, l'operatore deve possedere tre saperi e tre sguardi (1997). Sapere, perché la sua formazione teorica deve comprendere competenze relazionali, pedagogiche, psicologiche, sociali e filosofiche, necessarie per acquisire una visione multidimensionale del soggetto. Saper fare, perché la formazione correlata alla pratica, deve comprendere competenze di progettazione, realizzazione e valutazione degli interventi. Saper essere, perché la formazione teorica e le competenze pratiche devono incontrare le caratteristiche personali dell'operatore, quali disponibilità, collaborazione, consapevolezza, responsabilità, riflessione. In merito ai tre sguardi, ritroviamo: Lo sguardo su di sé, perché è necessario essere consapevoli delle proprie azioni e parole, annullando il giudizio e imparando a riconoscere e gestire le proprie emozioni. Lo sguardo sull'utente, perché necessita di essere accolto e di sentirsi parte della relazione. Lo sguardo sul contesto, perché l'ambiente in cui si instaura la relazione contribuisce e influenza la stessa. Nella quotidianità diventa quindi naturale e inevitabile, per gli operatori, entrare a contatto con le dimensioni dell'affettività, sessualità e conoscenza del proprio corpo. Nonostante la responsabilità e l'impegno degli operatori nell'occuparsi al meglio di queste dimensioni, anche mediante l'attuazione di attività, progetti e interventi *ad hoc*, le poche conoscenze a livello culturale e formativo presenti nella nostra realtà in merito a questi temi, influenzano lo svolgimento del lavoro compiuto dagli esperti. La tematica dell'affettività e

⁴⁰ J. Delors è un economista e uomo politico francese nato nel 1925. Nel 1945 è entrato alla Banca di Francia e, a partire dagli anni Settanta, ha svolto attività politica come delegato nazionale del Partito socialista per le relazioni economiche internazionali. È particolarmente conosciuto per il Piano Delors, un programma relativo all'Unione monetaria Europea che prevedeva la realizzazione dell'integrazione economica e monetaria in fasi, per raggiungere entro il 1999 all'adozione di una moneta unica europea. (Enciclopedia Treccani.it).

sessualità delle persone con disabilità rimane, per certi versi, ancora un tabù. Questa visione consente l'insorgere di frustrazione, inadeguatezza e impotenza, sia nei soggetti con disabilità, sia negli operatori che li supportano nella loro realizzazione personale. Sarebbe necessario, quindi, realizzare un'evoluzione della prospettiva culturale attuale. Promuovere un cambiamento, che abbia origine dal superamento dei pregiudizi, delle negazioni e dalle paure insiste nel pensiero comune della società contemporanea.

3.2 Accompagnare ed educare: il ruolo e le voci dei professionisti

L'opera "Voglio amare per favore" è l'esito di confronti e collaborazioni riguardanti il tema della sessualità dei soggetti con disabilità, risultato dalle diverse interazioni dei professionisti dei vari servizi coinvolti. Gli esperti che hanno portato la loro voce all'interno di questa curatela fanno parte di servizi del pubblico e del privato sociale, di centri diurni, di cooperative sociali ed enti del terzo settore, localizzati all'interno dell'area padovana. Come sostiene Patrizia Sartori⁴¹, si tratta dell'esito di "una storia di collaborazione tra servizi". Durante un incontro con lei svoltosi in data 8 settembre 2022, la dott.ssa Sartori ha affermato come l'opera considerata fosse il frutto dell'incombente necessità, sentita dagli operatori del sociale interessati a questa tematica, di condividere le proprie esperienze e idee sulla gestione della sessualità dei soggetti disabili all'interno dei servizi. Tutto questo, collegato alla volontà di riuscire ad intervenire in merito ad un argomento di cui non si parla, un argomento ancora insito di una sorta di tabù. Inoltre, sostiene sia l'importanza di un lavoro con la società; parlare pubblicamente del tema, informare e far conoscere. Sia l'importanza di lavorare con le famiglie di soggetti con disabilità. Nonostante il lavoro da compiere sia ancora molto, Patrizia Sartori sostiene che ci sono stati dei notevoli miglioramenti rispetto al passato. Come esempio cita la presenza di famiglie più aperte, più inclusive degli aspetti affettivo-sessuali nella quotidianità dei figli e che esternano la volontà di volerli rendere consapevoli rispetto a queste tematiche. In un successivo incontro avuto con

⁴¹ Patrizia Sartori è funzionaria presso il Servizio Disabilità Adulti del Distretto Padova Piovese AULSS 6 Euganea. Autrice e collaboratrice nella stesura dell'opera: Visentin, S., Ghedin, E., Aquario, D., (2020). *Voglio amare per favore! Disabilità, sessualità, buone prassi*. Trento, Erickson.

Stefania Bisagni⁴² in data 29 settembre 2022, è emersa la necessità condivisa dai diversi servizi di lavorare in senso di accompagnamento ed educazione. Con la precisazione che questi due percorsi si realizzano sinergicamente. Inoltre, addentrandoci nella tematica riguardante la famiglia, la dott.ssa Bisagni sostiene che in linea generale i genitori dei soggetti con disabilità si dimostrano collaborativi per quanto riguarda le attività e i progetti sulla sessualità promossi dalla loro cooperativa. Forse, perché si tratta comunque di progetti molto delicati. Afferma inoltre che, nel corso del tempo, ha notato forti cambiamenti generazionali, sia in merito ai genitori che ai figli. Rispetto alle famiglie del passato, le quali tendevano a considerare il figlio con disabilità come un perenne bambino, i genitori più giovani tendono a comprendere più facilmente la naturalità della sessualità, dimostrandosi più aperti anche per quanto concerne le pratiche associate all'autoerotismo. Anche per quanto riguarda gli stessi soggetti con disabilità, si è percepito un cambio generazionale: una volta c'era meno informazione, molti ragazzi con disabilità pensavano che "fare l'amore" significasse tenersi per mano, comprendendo la vera natura della sessualità solo con l'avanzare dell'età adulta. Oggi, i ragazzi più giovani sono già informati, molti di loro hanno già avuto rapporti. Questi cambiamenti hanno avuto modo di verificarsi molto rapidamente anche a causa del sempre più frequente utilizzo dei telefoni e dei social network. In merito ai servizi sanitari offerti alle donne con disabilità, come ad esempio visite ginecologiche-ostetriche, si evidenzia invece una buona disponibilità degli operatori. Normalmente i medici sono professionali nel trattamento di queste donne e si rendono sempre disponibili per controlli di routine. Infine, l'ultimo incontro è avvenuto con Elisa Favaro⁴³ in data 26 ottobre 2022. Ella sostiene la necessità che nel centro diurno dove opera⁴⁴ avvengano incontri periodici, inerenti alle tematiche dell'affettività e sessualità, da parte degli educatori con i ragazzi con disabilità, perché si tratta di interventi indispensabili. I percorsi educativi svolti dagli educatori con la collaborazione delle operatrici sociosanitarie (le quali conoscono bene i

⁴² Stefania Bisagni è psicologa psicoterapeuta e coordinatrice presso la Società Cooperativa Sociale "Polis Nova" di Padova. Autrice e collaboratrice nella stesura dell'opera: Visentin, S., Ghedin, E., Aquario, D., (2020). Voglio amare per favore! Disabilità, sessualità, buone prassi. Trento, Erickson.

⁴³ Elisa Favaro è operatrice sociosanitaria presso la Società Cooperativa Sociale "Polis Nova" di Padova. Autrice e collaboratrice nella stesura dell'opera: Visentin, S., Ghedin, E., Aquario, D., (2020). Voglio amare per favore! Disabilità, sessualità, buone prassi. Trento, Erickson.

⁴⁴ Sia la dott.ssa Favaro, che la dott.ssa Bisagni, fanno parte della Cooperativa "Polis Nova" e fanno parte dell'équipe operante all'interno del centro diurno Mosaico e New Team Mosaico, situato a Padova.

ragazzi e adulti del centro), avvengono tramite una preliminare suddivisione in gruppi a seconda del livello di conoscenza e consapevolezza di sé e della propria sessualità. Il fatto di appartenere ad un livello di conoscenza ed esperienza maggiore o minore del concetto di sessualità, viene influenzato in gran parte anche dalla famiglia di origine: esistono tuttora famiglie che considerano i figli asessuati, come esistono famiglie che invece affrontano l'argomento con il figlio. La rigidità nell'affrontare in famiglia tematiche correlate alla sessualità, avviene principalmente quando si tratta di famiglie molto religiose, oppure di famiglie dove le figlie con disabilità sono donne. Questo si verifica perché esiste ancora la tendenza secondo la quale la donna non è titolare dello stesso bisogno sessuale dell'uomo. La suddivisione in gruppi serve quindi per far fronte alle differenze di conoscenza in merito alla tematica, e anche per modulare le attività svolte, in quanto cambiano a seconda del gruppo di appartenenza. Si tratta quindi di un percorso inclusivo, in quanto è personalizzato in base ai soggetti che compongono il gruppo. Alcuni partono dalle basi: per esempio, esistono persone che non sanno ancora denominare in modo corretto certe parti del corpo; perciò, è prima necessario trovare una denominazione comune, per far comprendere di cosa si parla. Il processo di educazione può adottare traiettorie differenti, si può affrontare per esempio la tematica della masturbazione, oppure più semplicemente l'aver trovato una persona con cui si sta bene. Si cerca di educare anche al riconoscimento di quelle determinate situazioni in cui bisogna opporsi, avendo il diritto di dire "no". La dott.ssa Favaro evidenzia la potenza del gruppo come elemento di educazione, correlato all'importanza di poter ascoltare e condividere le proprie esperienze. Inoltre, afferma che in gruppo i soggetti si sentono totalmente liberi di porre le domande che vogliono, perché sanno che saranno ascoltati e che quello è il loro momento di sfogo. In merito ai servizi sanitari, i controlli ginecologici e le visite di mammografia avvengono con regolarità. Durante la sua esperienza, nella quale ha potuto assistere a diverse visite mediche, sostiene di aver sempre riscontrato una buona professionalità da parte dei medici competenti. Ciononostante, avere una figura di fiducia che fornisce un supporto, accompagnando la donna alle diverse visite, è molto tranquillizzante. A volte questa presenza risulta anche estremamente necessaria, in quanto può servire come tramite tra il personale medico e la donna

con disabilità. La questione si diversifica quando si parla di educazione alla sessualità di soggetti con disabilità psichica/intellettuale. La necessità che si avverte è quella di un'educazione basata sulla necessità di insegnare quali sono i comportamenti da adottare per convenienza sociale, adeguandoli ai contesti. Il fatto di entrare in contatto con persone, come definisce Mario Paolini, "male-educate" (Paolini, 2020, p.221) deve scaturire nell'operatore sociale un'analisi di riflessione inerente alle proprie responsabilità e ai possibili rimedi adottabili.

3.3 Il ruolo dell'assistente sociale e il lavoro d'équipe per la progettazione dei percorsi di vita

Tutti i professionisti coinvolti nella relazione di aiuto lavorano sinergicamente per l'individuo, con l'obiettivo generale di perseguirne l'autorealizzazione, il benessere e l'autonomia. Il lavoro che si va a svolgere con la persona è, come anticipato in precedenza (par. 3.1), l'attuazione di un percorso di accompagnamento⁴⁵ che si struttura nella progettazione generale di un percorso di vita autentico. Il termine "progettazione" viene definito da Alessandro Bruschi come: «L'unità minima di un intervento, ha una realizzazione diretta nel mondo empirico, è caratterizzato da obiettivi specifici, da un'organizzazione indivisibile e da una gestione unitaria delle sue attività» (Bruschi, 2007, p.10). Il progetto, invece: «Costituisce uno strumento operativo dotato di elevata coerenza interna e finalizzato al raggiungimento di un numero limitato di obiettivi in un tempo circoscritto, attraverso un insieme di attività chiaramente definite.» (Siza, 2003, p.10). Ogni progetto è a sé, in quanto è strutturato e predisposto *ad hoc*. È realizzato su misura del singolo individuo, si tratta quindi di un "progetto di intervento individualizzato". Nell'ideazione e nella stesura del programma che si decide quindi di perseguire è coinvolta la figura dell'assistente sociale che, dopo aver delineato le varie azioni e obiettivi con il consenso e la collaborazione della persona, avvia il progetto di intervento. In generale, il progetto è lo strumento essenziale per orientare il percorso d'aiuto. Identifica al suo interno l'insieme delle strategie e delle azioni necessarie al

⁴⁵ Accompagnamento perché, come già spiegato anche in precedenza, l'esperto non prende il posto dell'individuo. Ma lo "accompagna" alla scoperta di sé stesso e delle sue possibilità mediante l'attuazione di interventi e progetti, i quali si svolgono in tutto rispetto dell'autodeterminazione del soggetto e delle sue scelte di vita.

raggiungimento degli obiettivi specifici declinati, i quali sono da raggiungere all'interno di un lasso di tempo prestabilito, e precisa inoltre i diversi attori coinvolti nella presa in carico. Il progetto deve essere realizzato tramite "intenzionalità condivisa"⁴⁶ (Ferrario, 1996, p.56). Anche all'interno del Nuovo Codice Deontologico per assistenti sociali⁴⁷, è presente un articolo che si rifà in modo indiretto a questa espressione:

L'assistente sociale si adopera per condividere con la persona il progetto e gli interventi che, prevedibilmente, saranno necessari nel percorso di aiuto. Il professionista può prescindere dall'acquisizione dell'assenso agli interventi nelle situazioni in cui gli stessi siano indifferibili, quando prevalgano le esigenze di protezione della persona, in forza di provvedimenti dell'Autorità Giudiziaria e in tutti gli altri casi previsti dalle norme vigenti.

(Art.30, Titolo IV, Nuovo Codice Deontologico.)

Inoltre, all'interno del progetto, è necessaria la presenza fondamentale di quattro componenti: innanzitutto la descrizione generale della situazione presentata, la scelta del problema generale sulla quale focalizzarsi, successivamente la spiegazione delle motivazioni che hanno portato alla focalizzazione verso quel determinato problema e, infine, la declinazione degli obiettivi specifici con gli esiti da verificare e le eventuali risorse/processi da attivare. Al completamento della stesura del progetto, è necessario che quest'ultimo venga condiviso e approvato anche dalle altre figure professionali incluse nella realizzazione degli interventi. Più specificatamente, esistono vari modelli di progettazione. Alcuni si rifanno a delle modalità più rigide e rigorose rispetto ad una sequenza di fasi delineate nel progetto iniziale, da rispettare (modelli razionali). Altri sono più flessibili rispetto ad una

⁴⁶ È necessario che il progetto sia condiviso sia dal duo Persona-assistente sociale, ma anche da tutti gli altri esperti coinvolti nel processo di aiuto. Anche nei casi più delicati e/o difficili, l'assistente sociale ha il dovere di ricercare la condivisione e la collaborazione dell'Utente nella stesura. (Cellini G. et Dellavalle M. (2015). // *processo di aiuto del servizio sociale. Prospettive metodologiche*. G. Giappichelli Editore).

⁴⁷ Il Nuovo Codice Deontologico è stato introdotto nel 2020. È approvato dal Consiglio Nazionale dell'Ordine il 21 febbraio 2020 con delibera n. 17, abroga e sostituisce quello approvato nella seduta del 17 luglio 2009, così come modificato con delibera n. 180 del 17 dicembre 2016. Secondo il Titolo I del Codice, quest'ultimo è costituito dai principi e dalle regole che l'assistente sociale iscritto all'albo professionale deve conoscere, osservare e contribuire a diffondere. la conoscenza e il rispetto del Codice sono vincolanti per l'esercizio della professione. Un'importantissima novità introdotta all'interno del Nuovo Codice, rispetto al precedente, è la sostituzione del termine Utente/Cliente. Il quale è stato modificato con il termine di Persona. (Nuovo Codice Deontologico-Cnoas.org).

ridefinizione del percorso progettuale (modelli circolari). Altri ancora, invece, vengono chiamati modelli di ricerca-azione, dove c'è una partecipazione attiva dei partecipanti al progetto e l'assunzione delle rispettive responsabilità progettuali. La progettazione partecipata si rifà ad alcune convinzioni, le quali sostengono che: le questioni sociali non sono caratterizzate da una causalità lineare; esistono sempre molteplici letture di bisogni e più possibilità di interpretarli; il ruolo dei servizi è quello di promuovere empowerment individuale e di comunità; le persone sono dotate di grandi potenzialità e sono quindi in grado di attivare risorse e di impegnarsi in azioni e progetti (Leone e Prezza, 2003). Oltre alla progettazione partecipata, anche le diverse fasi di valutazione del percorso sono "partecipate", in quanto vengono condivise con la persona con disabilità, la famiglia e i diversi professionisti. Il fatto che per perseguire la realizzazione degli interventi ci sia la necessità di coinvolgere diverse figure professionali, significa che lo strumento di lavoro prescelto è quello del lavoro di équipe. Questo strumento è estremamente necessario quando si tratta di far avvenire una presa in carico globale della Persona, in quanto ogni professionista coinvolto collabora per la persecuzione del benessere complessivo del soggetto: «Il rapporto con i colleghi e gli altri professionisti è improntato a correttezza, lealtà e spirito di collaborazione, nel rispetto delle reciproche competenze e autonomie.» (*Art. 43, Titolo IV, Codice Deontologico*). La collaborazione tra professionisti e/o servizi è divenuta una necessità sempre più incombente nella società attuale, soprattutto per rispondere alla complessità e diversità dei bisogni espressi dalla persona. Solitamente l'équipe si costituisce per perseguire un determinato progetto o compito e, i professionisti coinvolti, si distinguono tra loro per identità professionali, ruoli, competenze e motivazioni che emergono nel lavoro. Dunque, nel corso suo operato, la figura dell'assistente sociale è tenuta a collaborare e condividere i progetti pensati con l'équipe di riferimento. Per quanto concerne la presa in carico globale della persona con disabilità, quindi, è necessario che l'équipe si occupi di costruire un progetto di vita autentico con la collaborazione della persona con disabilità. Il progetto educativo personalizzato dovrebbe: rappresentare uno strumento di dialogo in cui i vari attori coinvolti (persona, familiari, professionisti..) possono collaborare e confrontarsi; focalizzarsi maggiormente sui punti di forza della persona e sul ruolo del contesto;

avere uno sguardo rivolto al futuro senza trascurare passato e presente (progetto di vita); riposizionare⁴⁸ la persona, i professionisti e i diversi attori coinvolti; mettere la persona nella condizione di assumere ruolo attivo; essere un mediatore per il benessere personale e per il bene comune, comprendendo quindi anche lo sviluppo di tutte le sfere più intime e personali dell'individuo (sessualità, riproduzione..). (Visentin, 2021). Una delle modalità per far sì che avvenga un accompagnamento *ad hoc* comprensivo degli aspetti più intimi e personali della persona, è l'impiego della figura professionale dell'assistente sessuale.

3.4 La tematica dell'assistente sessuale

Uno dei temi più frequenti nel dibattito attuale è la tematica dell'assistenza sessuale. Questa tematica è complicata da affrontare sia se analizzata secondo l'aspetto giuridico e normativo, in quanto si tratta di una figura che può essere per certi versi ancora associata alla prostituzione ed è illegale in molti stati. Sia se analizzata in correlazione alle dinamiche di genere in quanto, a ricorrere a questa figura rimarrebbero principalmente gli uomini. Ciò potrebbe essere considerato come l'ennesimo aspetto di discriminazione e differenza nei riguardi delle donne. Secondo Valeria Alpi (2013) l'assistenza sessuale è:

Una forma di accompagnamento erotico per aiutare le persone a scoprire il proprio corpo attraverso la relazione con l'altro o l'altra, come una sorta di sperimentazione che dovrebbe condurre a una maggiore autonomia e stima di sé. Può consistere per esempio in massaggi, carezze, giochi di scoperta del corpo e della sessualità in senso ampio, quindi non solo e non necessariamente genitale.

(Alpi, V. (2013). Il corpo degli altri. Sessualità e disabilità: immagini e nuove prospettive. HpAccaparlante)

⁴⁸ La persona può essere messa nella condizione di fare qualcosa di diverso se il contesto si riposizione, cioè se attiva risorse differenti, le persone cambiano atteggiamenti, stili relazionali, strategie. Cambiare il contesto è una modalità per riposizionare la persona e incidere sulla sua educabilità. (Visentin, 2021).

La figura dell'assistente sessuale viene banalmente associata al fenomeno della prostituzione, ma è importante tenere a mente che non ha niente a che vedere con quest'ultima: non esiste sfruttamento. L'istituzione di questa figura, invece, potrebbe rivelarsi fondamentale per alcune forme di disabilità particolarmente gravi. Maximiliano Ulivieri⁴⁹, sostiene che: «L'assistente sessuale (uomo o donna) interviene in quei casi in cui l'assenza della sfera sessuale sia talmente devastante da influire negativamente non solo a livello fisico ma anche umorale e psichico e, soprattutto, non sia risolvibile da soli, attraverso l'autoerotismo o la ricerca di una relazione o di un contatto fisico.» (Ulivieri, 2015, p.4-5) Questa figura può anche limitarsi a fornire tipologie di aiuti più "tecnici". Come, ad esempio, posare la mano nei posti corretti o aiutare nel posizionamento di giocattoli sessuali. Dunque, l'assistenza sessuale è varia e si rivolge a tutti i soggetti con disabilità, a condizione che individuino una qualsiasi modalità di comunicazione (sia verbale che non verbale) per far comprendere alla figura preposta quale sia la loro volontà e i loro desideri. In Italia è in corso un dibattito per riuscire ad ottenere il riconoscimento giuridico dell'assistente sessuale, il quale è già legalizzato in molti paesi. Tra i paesi dell'UE dove è riconosciuta questa figura, annoveriamo l'Olanda, la Germania, l'Austria, la Svizzera e la Danimarca. Nei restanti paesi appartenenti all'UE può verificarsi la presenza di forme di assistenza sessuale non ufficialmente riconosciute e legalizzate, questo significa che viene fornita da soggetti non qualificati. Nella maggior parte dei casi si tratta di comuni *sex workers*⁵⁰, dotati di grande sensibilità nei confronti delle persone con disabilità e con esperienze pregresse nel campo della disabilità. In generale, il rapporto che tende ad instaurarsi tra l'assistente sessuale e i soggetti che usufruiscono di questo servizio viene facilmente ricondotto alla prostituzione. Questo perché il contatto che avviene tra i soggetti è di natura sessuale, con un conseguente scambio di denaro. Infatti, i paesi dove l'assistenza sessuale è ufficialmente riconosciuta e praticata, sono solitamente gli stessi paesi dove è legalizzata la prostituzione, e ogni servizio sessuale è considerato un lavoro. È bene precisare che l'impiego del termine "assistenza

⁴⁹ Maximiliano Ulivieri, nasce il 21 marzo del 1970. Lavora nel campo del turismo accessibile a persone con disabilità. È docente e formatore in corsi per tour operator, agenzie di viaggi e guide turistiche. Si occupa inoltre di tematiche legate all'affettività e alla sessualità nella disabilità. È responsabile del progetto "lovegiver" che vuole istituire la figura dell'assistente sessuale in Italia. (maximilianoulivieri.it).

⁵⁰ Letteralmente "lavoratrici/lavoratori del sesso": si tratta fondamentalmente di una persona (più comunemente si tratta di una donna ma può trattarsi anche di un uomo) che fornisce prestazioni sessuali in cambio di denaro.

sessuale” non è universale, anzi, è molto generico e recente, in quanto ha cominciato ad affermarsi negli ultimi anni. La suddetta denominazione si riferisce a un insieme di pratiche tra loro diverse che infatti, nei vari paesi, possono chiamarsi con altri nomi: per esempio in Svizzera viene utilizzato il termine “accompagnamento sessuale” oppure, riferendosi a chi offre la prestazione si utilizza “accarezzatrice/accarezzatore”, in Danimarca questa figura professionale è denominata come “consigliere/a sessuale”, mentre negli USA si utilizza l’espressione “partner sostitutivo/e” (Alpi, 2013). Nei paesi dove questo lavoro è riconosciuto a livello legislativo, esiste anche la necessità di svolgere determinate attività. Come, ad esempio, proporre dei corsi di formazione, fornire diplomi, definire delle linee guida per adottare certi comportamenti, garantire supervisione terapeutica. Nel particolare caso della Svizzera, l’associazione *Sexualité et Handicaps Pluriels* (SEHP), fornisce una vera e propria certificazione professionale ai soggetti che devono iniziare a lavorare come assistenti sessuali. Quest’ultimi, hanno prima conseguito un corso di formazione generale per acquisire le conoscenze necessarie allo svolgimento della professione. Invece, i *sexual advisor* presenti in Danimarca, sono regolari assistenti socio-sanitari che, dopo aver arricchito la loro formazione in merito, possono rivestire ruolo di accompagnamento nei percorsi di crescita sessuale di soggetti con disabilità. Nonostante questa figura sia stata riconosciuta in diversi stati, la tematica dell’assistente sessuale è ancora frutto di numerosi dibattiti e controversie in merito. Tra le questioni più discusse c’è il rischio di sfruttamento e abuso bidirezionale, i quali si possono manifestare sia nei confronti dell’assistente sessuale, sia della persona beneficiaria. Può verificarsi che la figura professionale si trovi a dover accompagnare persone contro la sua volontà, solo per il fondamentale bisogno di denaro. Oppure, che il soggetto beneficiario della prestazione cominci a trovarsi in una situazione di forte dipendenza dall’assistente sessuale. Per rimediare a questi rischi, alcuni paesi hanno ipotizzato differenti soluzioni. In determinati ambienti, si pensa che sarebbe necessario stabilire dei requisiti da dover accertare per chi vuole svolgere questa professione. Per esempio, avere un’età minima, possedere fonti alternative di reddito, alcuni pensano che si potrebbe invece escludere alcune pratiche troppo intime. In merito alla questione di genere, si incontrano punti di

vista e posizioni differenti. Certamente, nei contesti in cui l'assistenza sessuale viene fornita in forme non riconosciute e semi-legali, l'accesso garantito alle donne disabili è limitato. Questo perché, generalmente, il mercato della prostituzione è utilizzato, organizzato e gestito da uomini. Non c'è da sorprendersi, dunque, se negli ambienti dove l'assistenza sessuale è non riconosciuta, a beneficiare del servizio siano quasi esclusivamente uomini. Invece, nei contesti dove questa figura professionale è riconosciuta giuridicamente, pensata e organizzata, la questione di genere risulta meno evidente, anche se a ricorrere alla figura dell'assistente sessuale rimangono principalmente uomini.

RIFLESSIONI CONCLUSIVE

Nella letteratura di riferimento e nelle testimonianze analizzate in questa ricerca, è emerso come le questioni legate alla sessualità, alla procreazione e alla maternità della donna con disabilità fisica siano ancora un argomento importante da affrontare, in quanto la conoscenza generale in merito a questi temi è ancora limitata. In particolare, grazie alle testimonianze proposte e alla ricerca di Pebdani & Tashjian (2022), emerge come ancora oggi gli aspetti della vita sessuale della donna con disabilità fisica non siano considerati del tutto “normali”. Nonostante i numerosi passi avanti attuati a livello normativo per tutelare le donne, questo rimane ancora un ambito sconosciuto per molte persone, portando la donna con disabilità sia ad essere ancora vittima di numerose discriminazioni e disuguaglianze, sia ad avere ancora in molti casi, un accesso differente alle informazioni sulla salute sessuale, sulla riproduzione e sulla genitorialità. È una tendenza appartenente all’essere umano discriminare ciò che non conosce, porre il cosiddetto “stigma” nei confronti di ciò che viene percepito diverso da sé in quel determinato contesto. A tal proposito, Goffman (1963/2018) sostiene che lo stigma non è relativo ad un individuo concreto. Ma, a seconda della situazione interazionale che si va a creare, degli individui concreti piuttosto che altri possono acquisire il ruolo di stigmatizzati. In particolare, collegandoci alla questione della donna con disabilità, la donna che possiede quelle determinate caratteristiche fisiche sarà stigmatizzata solo nei contesti che la ritengono tale. Possiamo perciò concludere che non esistono né individui normali, né individui stigmatizzati. Nel corso della stesura di questa tesi mi è stata data l’opportunità di potermi incontrare con degli esperti del settore. Durante i vari incontri ho avuto modo non solo di ascoltare le loro testimonianze e i loro racconti, ma anche di poter instaurare una discussione con loro. In particolare, durante l’incontro con l’operatrice sociosanitaria Elisa Favaro, è emerso proprio il fatto che la questione attuale più importante è quella di promuovere e far conoscere questi temi. La necessità che è stata evidenziata da entrambe, sia grazie alla luce della mia formazione acquisita in questi tre anni di Università e durante la stesura di questo elaborato, sia soprattutto

grazie alla sua professionalità e grande esperienza nel settore, sarebbe quella di lavorare nella e con la società. L'ipotesi avanzata sarebbe quella di un lavoro principalmente di informazione e conoscenza in merito ai temi della salute sessuale, riproduzione e maternità delle donne con disabilità e delle persone con disabilità in generale. Questo per cominciare a normalizzare le diverse questioni analizzate in questa tesi, rimuovere i contesti stigmatizzanti per queste donne, riuscire a contrastare il più possibile le discriminazioni nei loro riguardi. Ciò non attenuerà la fatica compiuta dalle donne con disabilità nel ricercare la propria strada e la propria libertà, ma può contribuire a creare le condizioni necessarie affinché il loro percorso di libertà non risulti più complesso di quello delle altre donne. Libertà significa poter agire senza alcun tipo di costrizione o impedimento. Quest'ultima è collegata alla capacità di autodeterminazione dell'individuo, tipica delle professioni di aiuto e ribadita anche all'interno del Codice Deontologico per assistenti sociali. Gli esperti, dunque, nel corso del loro operato, mantengono vivo il diritto dell'individuo ad essere libero e titolare delle proprie scelte, autodeterminandosi. Ho avuto modo di avvicinarmi alla disabilità, in particolare durante il l'esperienza di tirocinio avvenuta nel corso dell'anno accademico 2021/2022. Ho svolto 250 ore di tirocinio presso il Servizio Età Evolutiva dell'ULSS 2 Marca Trevigiana, con sede operativa a Padernello. Questa tipologia di servizio opera per sviluppare la salute e tendere al benessere dei minori e adolescenti presenti nel territorio, garantendone il corretto sviluppo e sostenendo il ruolo affettivo, educativo e socializzante della famiglia. Nonostante il poco tempo svolto nei pressi di questo servizio, sono riuscita ad incontrare vari ragazzi con disabilità sia fisica che intellettiva. Ho compreso e appreso le modalità operative tipiche del servizio, la collaborazione tra servizi e professionisti differenti, necessaria affinché la presa in carico sia completa. Tra i vari esperti, l'assistente sociale che ho affiancato collaborava in particolare con le figure della psicologa, della neuropsichiatra infantile e dell'educatore, mantenendo sempre attivi anche i contatti con le diverse scuole e istituti. Questo conferma come, ogni professionista, sia coinvolto nel progetto di vita della Persona e condivida il suo operato con il resto dell'équipe. Nessuno prende decisioni come singolo. I differenti progetti organizzati dall'Azienda ULSS, e che venivano proposti ai ragazzi, erano condotti dagli educatori. Quest'ultimi miravano a perseguire la

crescita e l'autonomia dei ragazzi nei piccoli gesti della quotidianità. Molte volte, durante gli incontri e le gite svolte dai gruppi di ragazzi con la supervisione degli educatori, si verificava la nascita di nuove forti amicizie tra i partecipanti, e anche talvolta di numerose coppie. Invece, la principale paura che si riscontrava nelle famiglie dei ragazzi con disabilità durante i colloqui era la paura della crescita del figlio. Infatti, i genitori, tendono ad infantilizzare il figlio/a con disabilità. Temono un'eventuale crescita e acquisizione di autonomia da parte dell'adolescente che si accinge a diventare adulto, in quanto sono abituati ad adottare una forte protezione nei suoi confronti che dovranno prima o poi limitare. In tutto ciò, il ruolo delle varie figure professionali che operavano sinergicamente nella quotidianità del minore (educatore, psicologo, in alcuni casi assistente domiciliare) era quello di renderli consapevoli di ciò che fosse il proprio corpo, portandoli passo per passo a diventare coscienti della loro sessualità, affettività e della cura di sé. La figura dell'assistente sociale all'interno dell'ULSS 2, invece, tendeva a rapportarsi principalmente con le famiglie. Il suo ruolo era quello di lavorare con le famiglie dei minori con disabilità, aiutandole e facendogli comprendere come il figlio (ormai adolescente) non andasse privato della propria autonomia per paura e protezione, ma accompagnato in questo percorso di scoperta e conoscenza. Un occhio di riguardo andava nei confronti delle ragazze con disabilità, le quali erano sicuramente considerate più a rischio. L'assistente sociale lavorava con le famiglie di queste ragazze, rendendole consapevoli della necessità di affrontare questi argomenti. La tendenza per far sì che le ragazze potessero aprirsi di più rispetto a determinate tematiche e sviluppare una maggiore autonomia personale, era quella di farle partecipare ai progetti proposti dall'azienda ULSS, in modo che potessero crearsi una rete di pari e amiche con cui confrontarsi.

BIBLIOGRAFIA

- Alpi, V. (Cur.). (2013). *Il corpo degli altri. Sessualità e disabilità: immagini e nuove prospettive*. Erickson.
- Alpi, V. (Cur.). (2005). *Mamme. Nessun aggettivo dopo il punto. Madri disabili: percorsi di adeguamento di sé tra difficoltà e soluzioni*. Erickson.
- Barnes, C. (2008). Capire il Modello Sociale della Disabilità. *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico*, 2(1), 87-96.
<https://intersticios.es/article/view/2382/1893>
- Beckwith, A., & Yau, M.Ks. (2013). Sexual Recovery: Experiences of Women with Spinal Injury Reconstructing a Positive Sexual Identity. *Sexuality and Disability*, 31, 313-324.
<https://doi.org/10.1007/s11195-013-9315-7>
- Canevaro, A. (2007). *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità. Trent'anni di inclusione nella scuola italiana*. Erickson.
- Carnovali, S. (2021). I diritti innominati: sessualità e diritti riproduttivi di bambine e donne con disabilità. *Sociologia del diritto*, 2, 132-148.
<https://doi.org/10.3280/SD2021-002007>
- Cellini, G., Dellavalle, M. (2015). *Il processo di aiuto del servizio sociale. Prospettive metodologiche*. Giappichelli Editore.
- Goffman, E. (2018). *Stigma. Note sulla gestione dell'identità degradata* (M. Bontempi, Trad.; 1. ed.). Ombrecorte testi. (Originariamente pubblicato nel 1963).
- ISTAT. (2019). *Conoscere il Mondo Della Disabilità: Persone, Relazioni e Istituzioni*.
<https://www.istat.it/it/archivio/236301>
- Malaguti, E. (2011). Donne e uomini con disabilità. Studi di genere, disability studies e nuovi intrecci contemporanei. *Ricerche Di Pedagogia E Didattica. Journal of Theories and Research in Education*, 6(1), 1-20.
<https://doi.org/10.6092/issn.1970-2221/2238>

- Medeghini, R., Valtellina, E. (2006). *Quale disabilità?: culture, modelli e processi di inclusione*. FrancoAngeli.
- Pebdani, R.N., & Tashjian, A. (2022). An Analysis of the Attitudes of the General Public Towards the Sexuality of Individuals with Disabilities Throught a Systematic Literature Review. *Sexuality and Disability*, 40, 21–55. <https://doi.org/10.1007/s11195-021-09700-4>
- Piccioli, M. (2019). Il processo italiano di inclusione scolastica nella prospettiva internazionale: I Disability Studies come sviluppo inclusivo. *Formazione, lavoro, persona*, 20, 91-99. <http://wwwdata.unibg.it/dati/bacheca/434/80738.pdf>
- Schianchi, M. (2012). *Storia della disabilità: dal castigo degli dèi alla crisi del welfare*. Carocci.
- Ugolini, S. (2014). *L'atteggiamento della cultura greco-romana nei confronti della disabilità: agli antipodi della nostra 'inclusione'?*. Nikeditrice. https://www.researchgate.net/publication/261232541_L%27atteggiamento_della_cultura_greco-romana_nei_confronti_della_disabilita_agli_antipodi_della_nostra_%27inclusionione%27
- UILDM. (2020). *Report Progetto "Sessualità, Maternità, Disabilità"*. https://www.uildm.org/sites/default/files/Report%20Donne%20Sessualit%C3%A0_UILDm.pdf
- Ulivieri, M. (2015). *LoveAbility. L'assistenza sessuale per le persone con disabilità*. Erickson.
- Veglia, F. (2000). *Handicap e sessualità: il silenzio, la voce, la carezza. Dal riconoscimento di un diritto al primo centro comunale di ascolto e consulenza*. FrancoAngeli.
- Visentin, S., Ghedin, E., Aquario, D. (Cur.). (2020). *Voglio amare per favore!. Disabilità, sessualità, buone prassi*. Erickson.
- Visentin, S. (2021). [Slide Power Point delle lezioni del corso "Pedagogia dell'inclusione"]. Moodle SPGI.

- Wagner, I. (2004). Aspetti terminologici e traduttivi dell'ICF (Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute). *International Journal of Translation*, 8, 129-145.
<http://hdl.handle.net/10077/2885>

SITOGRAFIA

- INFORMAREUNH. (2007). Convenzione ONU dei diritti delle persone con disabilità.
<http://www.informareunh.it/la-convenzione-delle-nazioni-unite-sui-diritti-delle-persone-con-disabilita/>
- GOVERNO ITALIANO. (1948). Costituzione italiana.
<https://www.governo.it/it/costituzione-italiana/2836>
- INFORMAREUNH. (2011). 2 Manifesto dei diritti della donna con disabilità.
<http://www.informareunh.it/wp-content/uploads/2ManifestoDonneDisabiliUE-ITAapprovato.pdf>
- CNOAS. (2020). Nuovo Codice Deontologico per assistenti sociali.
<https://cnoas.org/codice-deontologico/>
- ERICKSON AUTORI
www.erickson.it
- BIOGRAFIA MAXIMILIANO ULIVIERI.
www.maximilianoulivieri.it
- ENCICLOPEDIA E VOCABOLARIO TRECCANI.
www.treccani.it
- UILDM.
www.uildm.org
- WHO- WORLD HEALTH ORGANIZATION.
www.who.int