

# **Sessualità, Disabilità e Disabilità Intellettiva tra Persona e Contesto**

**Luigi Croce**

## **Introduzione**

Nel corso degli ultimi anni le famiglie, i servizi e le stesse persone con disabilità hanno acquisito una sempre maggiore consapevolezza della sessualità e delle problematiche culturali, etiche, affettive e relazionali ad essa correlate. Contemporaneamente, e come logica conseguenza di tale consapevolezza, già a partire dagli anni '80 (Dixon, 1988) un numero crescente di insegnanti, educatori, psicologi ed altre figure professionali hanno introdotto approcci teorici e proposto strategie operative per fornire e sviluppare l'educazione sessuale alle persone con difficoltà di sviluppo e di apprendimento. Tuttavia appare tuttora evidente che a fronte di conoscenze teoriche decisamente approfondite da parte degli esperti, sul piano della vita quotidiana e del sostegno alla effettiva realizzazione di una propria vita affettiva e sessuale, le persone con disabilità in generale, e intellettiva in particolare, soffrono una condizione esistenziale di pesante limitazione e restrizione in una area fondamentale delle attività umane e della qualità di vita.

Ancora oggi le persone con disabilità rimangono drammaticamente discriminate per quanto riguarda l'accesso alle relazioni di intimità, compreso l'esercizio fisico della sessualità, subiscono restrizioni per quanto riguarda la possibilità di contrarre matrimonio, procreare ed allevare figli, vengono esclusi e marginalizzati rispetto ai temi della sessualità in una logica che attribuisce alla condizione di disabilità il connotato di inferiorità e di stigma sociale anche a livello sessuale. In questo contesto la prospettiva della persona con disabilità nei confronti della comunità si caratterizza per un potenziale sentimento di rabbia e frustrazione contribuisce ad accrescere la percezione di una società che manifesta una sorta di atteggiamento fobico e difensivo nei confronti del sesso delle persone disabili.

La sessualità rappresenta una componente essenziale in termini emozionali, etici, fisici, psicologici, sociali e spirituali della propria identità umana (Kupper, Ambler e Valdivieso, 1992). A tale componente essenziale viene riconosciuto un valore strutturale per quanto riguarda l'autostima, la percezione di un sé apprezzabile o spiacevole ed una innegabile capacità rappresentativa nella società in termini di forza e ruolo sociale.

Lo sviluppo di una buona identità sessuale richiede l'opportunità di prendere decisioni in merito alla propria esistenza, assumersene il governo e costruire relazioni solide con le altre persone. L'ingaggio in una piena relazione sessuale e sessuata, si realizza attraverso l'esperienza di una gamma di emozioni e sentimenti, lo sviluppo di un autentico senso di sé ed un vissuto di sicurezza entro i propri ambienti di vita. Pertanto se si riconosce che anche la sessualità si configura come un complesso compito evolutivo del processo di socializzazione di tutte le persone, lo sviluppo della stessa sessualità nel corso della vita per persone con disabilità risulta particolarmente critico; molto frequentemente a tale popolazione vengono negati sistematicamente ed ordinariamente possibilità ed opportunità di sviluppo e di espressione della propria sessualità.

La convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità, approvata nel 2006 e successivamente ratificata in Italia, sia con un esplicito riferimento all'esercizio della sessualità sia indirettamente, riconosce ripetutamente in diversi articoli, a livello di obblighi generali, di diritto alla casa ed alla famiglia, di diritto alla vita, di libertà, di inclusione, di vita indipendente, di educazione e di salute, la necessità di non discriminare le persone con disabilità per quanto riguarda il pieno godimento dei propri diritti, definendo una base etico giuridica agli interventi che sostengono l'educazione e la tutela della sessualità umana anche per le persone disabili.

Ogni approfondimento sul tema della sessualità presuppone una indagine rispetto a come le persone percepiscono la propria e come gli altri percepiscono la stessa. I bambini, gli adolescenti e perfino gli adulti con disabilità in generale e intellettiva in particolare, vengono molto frequentemente classificati come soggetti asessuati, neutralizzati ad un estremo della variabilità sessuale umana o come soggetti devianti, all'estremo opposto e socialmente riprovevole della stessa distribuzione. Nonostante gli sforzi diretti a normalizzare, ad integrare ed includere nel generale mainstreaming della società, la sessualità e l'espressione sessuale delle persone disabili continua ad essere controversa e gravida di pregiudizi (Wolfe, 1997). Per le persone con disabilità la possibilità di sviluppare una solida identità sessuale e l'opportunità di esprimere la propria sessualità attraverso il comportamento potrebbe rappresentare una sorta di cartina di tornasole per verificare quanto essi abbiano realmente garantiti i loro diritti civili in quanto esseri umani non discriminati.

In questo capitolo, sulla base della convinzione che la sessualità ed il suo naturale e consapevole esercizio sono diritti di tutte le persone comprese quelle con disabilità, vengono esaminate con un percorso articolato e ricorrente, ma senza pretesa di completezza, nella persona con disabilità le tematiche seguenti:

- le barriere allo sviluppo della sessualità,
- la concettualizzazione della sessualità come diritto umano,
- la promozione della sessualità e della vita sessuale nel corso della vita
- i contenuti ed i principi essenziali dell'educazione sessuale con particolare riferimento alle problematiche specifiche della persona con disabilità ed alle abilità necessarie al ruolo di educatore
- alcuni aspetti antropologici legati all'esercizio della sessualità nell'area della disabilità in rapporto all'identità, al ruolo ed alla qualità della vita.

### **Le barriere allo sviluppo della sessualità nel campo della disabilità**

Lo sviluppo della sessualità nella persona con disabilità incontra generalmente due tipi di barriere: strutturali ed attitudinali

Nel primo caso il riferimento è costituito da politiche organizzative ed istituzionali attive nei contesti scolastici, nella comunità negli ambienti residenziali e lavorativi che tendenzialmente ostacolano qualunque esercizio, compreso quello consapevole e responsabile, della sessualità. A monte, per quanto riguarda i bambini con disabilità, si evidenzia l'isolamento sociale, accompagnato all'atteggiamento ansioso ed iperprotettivo dei genitori, come fattore di inibizione dello sviluppo psico-socio-sessuale (Betz, 1994). Sebbene le persone con disabilità abbiano l'opportunità di entrare in contatto con altre persone nei contesti scolastici e lavorativi, l'attenzione viene principalmente posta sul loro livello di funzionamento in termini di capacità adattive e di corrispondenza con le aspettative di adeguamento a tali ambienti. In realtà difficilmente viene colto il punto di vista soggettivo che sottolinea il valore e l'intensità delle relazioni che le persone con disabilità possono formare a scuola, nel quartiere o nell'ambiente lavorativo quando possibile (Nunkoosing, e John, 1997). Anche nella scuola dell'integrazione, l'esperienza dimostra che bambini e adolescenti con disabilità hanno meno contatti con i coetanei di quanto non si verifichi per i compagni a sviluppo tipico in rapporto alla possibilità di esperire

relazioni di maggiore vicinanza ed intimità, amicizie e complicità. In altri casi quando il bambino o l'adolescente si trovano prevalentemente al di fuori dell'ambiente scolastico o addirittura in ambito istituzionale, l'opportunità di costituire legami di amicizia, passare il tempo libero o fare visita agli amici viene sostanzialmente negata, riproponendo il problema della emarginazione e della segregazione affettiva. La problematica si aggrava quando l'adolescente vive al di fuori del contesto familiare in

ambiente “protetto” in genere per marcate difficoltà comportamentali. In questi casi il controllo comportamentale preclude la possibilità di sviluppare relazioni affettive tra pari e condiziona una significativa restrizione dei diritti all’esercizio della sessualità.

Per quanto riguarda le barriere di natura attitudinale, l’attenzione si focalizza sulle situazioni in cui si evidenziano atteggiamenti e comportamenti di familiari, operatori e specialisti che denotano una tendenza a disconoscere o misconoscere il diritto all’espressione di una naturale, in senso di biologica, sessualità da parte delle persone con disabilità. La concettualizzazione di un’attività sessuale praticata dalla persona con disabilità è aprioristicamente segnata da connotazioni di giudizio morale ambiguo, che negano ancora prima del diritto all’eguaglianza, il diritto all’esistenza della pulsionalità biologica, qui considerata come “sporca” dunque abominevole, ergo da negare o inibire. Emerge un giudizio di valore aprioristico di una morale che condanna l’esercizio sessuale o affettivo sessuale e persino, come coda, l’esercizio dell’affettività della persona con disabilità.

E’ abbastanza frequente constatare che i genitori di adolescenti disabili sono meno disponibili a consentire ai loro figli il contatto con i compagni al di fuori del contesto scolastico con la conseguenza che anche nella fase successiva della vita le persone con disabilità usufruiscono di una rete sociale di supporto e di relazioni amicali ed affettive decisamente meno estesa e gratificante rispetto a quella delle persone non disabili (Krauss, Seltzer e Goodman, 1992).

Anche gli operatori sanitari dimostrano una certa tendenza a negare lo sviluppo e la pratica di una sessualità sana da parte delle persone con disabilità. La strategia di gestione delle problematiche sessuali nella disabilità si fonda semplicemente sull’evitamento, dal momento che tale argomento metterebbe a disagio gli interlocutori, evocando una concezione deteriorata, moralistica, infantilizzante, deviante e mostruosa della “sessualità disabile”. Parrebbe interpretabile in termini psicodinamici come una condizione di proiezione dell’operatore, genitore, educatore nel volere eliminare un esercizio relazionale – affettivo – sessuale valutato come riprovevole perché a- normale e socialmente disturbante, quasi come per togliere la condizione di umanità alla persona con disabilità, eliminando od eludendo uno specifico umano determinante ed identificativo del genere, quale la relazione affettiva e affettivo sessuale. Eliminare il bisogno affettivo e /o sessuale significa in questa logica eliminare la persona o comunque falsificarne l’identità umana.

Il tema dell’evitamento e della rimozione della “sessualità disabile” pone il problema della sensibilità, della maturazione psicologica e della formazione degli operatori e delle figure educative a sostegno delle persone nell’area critica della disabilità. In effetti gli individui con disabilità fisica e intellettuale formano le loro competenze e sperimentano fatti, emozioni e sentimenti nell’ambito della sessualità sulla base di fonti di informazione limitate rispetto a quelle dei pari; mentre alla persona con disabilità vengono proposti percorsi formalizzati di educazione alla sessualità, i compagni integrano tali opportunità con informazioni e suggestioni fondamentali che provengono dai genitori, dagli amici e dalle stesse esperienze. Il ruolo dei media, a questo livello, è indiscutibilmente potente nell’orientare i modelli culturali e le pratiche di riferimento, investendo su principi di apparenza e di consumo che escludono pesantemente chi non ha le risorse per accedervi. La “sessualità disabile” non raggiunge gli onori della rappresentatività sociale e mediatica, non incide sul mercato delle relazioni, innesca una sorta di “prurito sociale” e disgusto, non alimenta il culto della bellezza inseguita e perseguita attraverso le pratiche cosmetiche e di medicina estetica e pertanto confina i bisogni sessuali del disabile all’eclissi del corpo e ad una sorta di autoerotismo invisibile, semplicemente biologico ed autostimolatorio. Il risultato di una tale processualità produce una sequenza inesorabile di esiti:

1. la sessualità disabile è poco “normalizzabile”, in quanto non allineabile ai modelli dominanti, anche se paradossalmente sentimenti, emozioni, vissuti e comportamenti sessuali delle persone con disabilità si disperderebbero tranquillamente nella variabilità della sessualità umana “normale”;
2. la sessualità disabile è più frequentemente annunciata che discussa, svuotandola così della sua ricchezza semantica e valoriale del suo insieme biologico, psicologico, relazionale e sociale;
3. l’esercizio della sessualità disabile viene relegato ad una dimensione “cover”, al di fuori della relazionalità, in stretta associazione persino logistica con le pratiche di confine dell’igiene personale, delle funzioni corporee, del massaggio e dell’idromassaggio a tutela di operatori che concedono una sorta di surrogato della sessualità stessa piuttosto che rispettarne l’autenticità, l’originalità, la specificità e la privacy;
4. la sessualità disabile viene oltremodo banalizzata, svilita e sottostimata al rango di pratica fisica sostitutiva quando la piscina vicaria le carenze e la pet therapy lo scambio affettivo e fisico con un altro essere umano;
5. la sessualità disabile viene percepita nella sua presunta modalità infantile e deviante, denaturata del suo imprescindibile contributo all’identità umana di qualunque persona ed in quanto tale, suscettibile di educabilità come qualunque altro tratto della personalità e della sua espressione comunicativa.

### **La concettualizzazione della sessualità come diritto umano**

La storia anche recente delle persone con disabilità e con disabilità intellettiva in particolare in Europa e negli Stati Uniti è stata caratterizzata dallo stigma nei confronti dell’esercizio della sessualità, percepita come una minaccia nei confronti del sistema, ordita da individui emarginati Block, 2000). In modo particolare le persone con disabilità intellettiva costituivano le vittime più probabili di interventi eticamente e giuridicamente inaccettabili come la istituzionalizzazione e la sterilizzazione obbligatoria con effetti drammatici sulla possibilità di esprimere compiutamente una qualunque forma di sessualità sana. Per le persone disabili che vivevano negli istituti, la sterilizzazione si configurava come una modalità altamente intrusiva per sopprimere, ignorare, rimuovere qualsiasi problematica legata all’espressione della sessualità e per controllare l’abuso sessuale. Nelle grandi istituzioni psichiatriche sesso e stupri diventavano semplicemente invisibili.

Si pensi al tema tuttora discusso in molti paesi dell’eugenetica, ovvero la scienza diretta a migliorare geneticamente la razza umana, che veniva introdotta ed invocata per controllare la sessualità e la fertilità delle donne con disabilità intellettiva. Al momento attuale le pratiche di sterilizzazione, per esempio la legature delle tube, non sono del tutto scomparse e continuano a far discutere come trattamenti necessari per il controllo delle gravidanze, l’esercizio di forme incongrue di sessualità, per prevenire lo sfruttamento sessuale e per ridurre la probabilità di contrarre malattie trasmesse sessualmente. Ancora una volta è la società che sembra nascondersi dietro la classica foglia di fico dell’ipocrisia e dell’inefficienza dei propri approcci educativi, assistenziali e di reale sostegno e tutela delle persone con disabilità.

Una ulteriore rappresentazione della sessualità delle persone con disabilità che compromette la percezione della stessa come espressione tipica della identità personale e che minaccia la sua caratterizzazione come diritto fondamentale dell’essere umano, è costituito dalla già citata infantilizzazione, ovvero la visione che li disabili sono come dei bambini, regrediscono a livello dello sviluppo infantile e sono sostanzialmente asessuati. Tale pregiudizio stenta a dissolversi e tuttora pervade in maniera subdola gli

atteggiamenti e le politiche di gestione in ambito residenziale e lavorativo, contrabbandando per responsabilità quanto è invece controllo sociale. Anche nel caso di disabilità fisiche permane il pregiudizio, mascherato dall'irrigidimento e dall'amplificazione dei principi della morale sessuale applicata in maniera speciale per chi non dispone più di un corpo socialmente rappresentabile.

In realtà a fronte di una comunicazione persistente da parte dei gruppi sociali, dei media, dei famigliari e degli operatori che tende sposarsi, procreare e vivere una vita sessuale attiva è criticabile se non proibito, le persone con disabilità raccontano e manifestano gli stessi desideri, aspettative, sogni sessuali delle altre persone.

La comprensione della definizione costituisce premessa essenziale per promuovere una considerazione costruttiva ed evolutiva della sessualità nelle persone con disabilità. Il cambiamento del paradigma definitorio ed esplicativo emerge dagli approcci storici che hanno caratterizzato l'attitudine, il confronto e la risposta educativa alle esigenze sessuali delle persone con disabilità; Johnson e Johnson, 1982, descrivono tre approcci utilizzati per la comprensione ed il sostegno della sessualità per le persone con disabilità intellettive ed evolutive. L'approccio più primitivo e più datato si fonda sulla convinzione che ogni forma di espressione della sessualità nelle persone disabili vada eliminata. Una seconda filosofia di concettualizzazione della sessualità nel disabile ammette la sua libertà di espressione, enfatizzando in contemporanea la necessità di controllo e di responsabilità degli operatori e limitando nello spazio e nel tempo le sue manifestazioni. Il terzo punto di vista, decisamente più evoluto sottolinea il fatto che sessualità e gratificazione sessuale sono diritti delle persone, sono ambiti e risorse fondamentali della vita di ciascuno e che le persone con disabilità hanno bisogno di educazione e istruzione nello specifico.

In sintesi in accordo con la convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità è possibile affermare che ogni persona con bisogni educativi speciali sulla base di una condizione di salute primariamente o secondariamente compromessa, ha il diritto di raggiungere la massima estensione del proprio potenziale nel corso e nella continuità dell'esistenza; Lo sviluppo sociale e sessuale cominciano nel corso dell'infanzia e progrediscono nel corso della vita e le persone con disabilità sono accreditate a muoversi verso la maturità sociale e sessuale e necessitano di opportunità ed occasioni per sviluppare le amicizie e le relazioni.

### **La promozione della sessualità e della vita sessuale nel corso della vita**

La vita sessuale delle persone con disabilità è caratterizzata da alcuni fatti e fenomeni: le donne con disabilità intellettiva che hanno o hanno avuto una vita sessuale raccontano (McCarthy, 1999) esperienze sessuali non soddisfacenti, lamentano la mancanza di controllo e di scelta rispetto a chi, a che cosa, quando e come desiderano esprimere la propria sessualità. L'esperienza sessuale predominante è stata la penetrazione in mancanza di piacere. Molte donne riportano esperienze di abuso e, abbastanza sorprendentemente, non sembrano esserci particolari differenze tra chi vive nella comunità e chi è accolto in strutture residenziali di tipo istituzionale.

Altri studi (McCabe, 1999 e McCarthy, 1999) hanno dimostrato che le persone con disabilità intellettive ed evolutive, a differenza di quanto accade nelle persone con disabilità fisiche, hanno meno conoscenze e meno esperienza, presentano un atteggiamento più pessimista rispetto al sesso e maggiori bisogni di natura sessuale in tutte le aree della sessualità. A loro volta le persone con disabilità fisica dimostrano lo stesso profilo di inferiorità rispetto alla popolazione generale senza disabilità. Il dato paradossale è rappresentato dal fatto che per alcune donne la forma di "educazione sessuale" ricevuta è dipesa dall'abuso subito. Al contrario la qualità delle esperienze sessuali femminili sembra correlata alla natura della loro relazione con gli uomini, il livello di autostima e la capacità assertiva, nonché la disponibilità di sostegno e di educazione sessuale ricevuta.

Gli sforzi ed i programmi psicoeducativi ed educativi offerti alle persone con disabilità intellettive ed evolutive si rendono necessari per supplire alla mancanza di dialogo educativo in famiglia e tra gli amici rispetto ai temi, ai pensieri, ai sentimenti ed alle esperienze di natura sessuale. Anche i genitori ed il personale di assistenza dovrebbe essere edotto sulle modalità ed i contenuti da trasmettere alle persone con disabilità per sviluppare e sostenere una sessualità ed una vita sessuale sana. Il processo educativo in questo campo dovrebbe cominciare nell'infanzia e proseguire nel corso di tutta la vita successiva, focalizzando l'apprendimento sui fattori in grado di promuovere il godimento come: l'autostima, le scelte, il consenso, l'acquisizione di informazioni, la reciprocità, l'autotutela, il piacere. La maggioranza degli interventi di educazione sessuale si focalizza sulla trasmissione di informazioni, piuttosto che sullo sviluppo di atteggiamenti e comportamento coerenti ed appropriati.

I contenuti e le tematiche più rilevanti per quanto riguarda l'educazione sessuale delle persone con disabilità sono riportati nella tabella seguente ( da Ailey et al. modificata, 2003) e possono essere classificati in base ad un criterio cronologico di età della persona a cui rivolgere il sostegno educativo. La tabella non ha la pretesa di comprendere dettagliatamente tutte le componenti topiche dell'educazione sessuale per le persone con disabilità, ma può utilmente suggerire la necessità di un approccio sistematico di cui si propongono alcune esemplificazioni.

Aree tematiche	Attività educative e di sostegno alla sessualità		
	Infanzia	Adolescenza	Età adulta
Sessualità e sesso	<p><b>Insegnare ai familiari ed agli operatori che la sessualità:</b> esiste anche nei bambini disabili si sviluppa nel tempo include l'espressione fisica dell'amore, dell'affetto e dei desideri si fonda sull'identità di genere, le amicizie, l'autostima e l'immagine corporea <b>incoraggiare il bambino a fare domande ad un adulto di cui si fida riguardo al sesso ed alla sessualità</b> <b>Insegnare al bambino nozioni di base rispetto alla salute, alla sicurezza, alla pulizia ed all'igiene</b> <b>Ricordare al bambino che la masturbazione dovrebbe essere fatta in privato</b></p>	<p><b>Chiedere all'adolescente quali sono le sue preoccupazioni riguardo al sesso ed alla sessualità</b> <b>Dare all'adolescente l'opportunità di discutere riguardo alla sicurezza dei rapporti sessuali ed alla contraccezione con una persona di sua fiducia, anche al di fuori dell'ambito familiare</b> <b>Insegnare all'adolescente a:</b> rifiutare una esperienza sessuale non desiderata rinviare le esperienze sessuali fino a che non ci si sente sicuri ed in grado di gestire la responsabilità</p>	<p>Chiedere all'adulto quali preoccupazioni ha rispetto al sesso ed alla sessualità Dare l'opportunità all'adulto di discutere di sesso sicuro e contraccezione con personale preparato</p>
Identificazione delle parti del corpo Cambiamenti corporei	<p><b>Insegnare ai familiari ed agli operatori a:</b> discutere le informazioni apprese a scuola continuare ad insegnare il nome corretto delle parti del corpo con materiali appropriati</p>	<p><b>Rinforzare nelle adolescenti:</b> se sessualmente attive le procedure di screening per la salute della donna (pap test, ecografia pelvica) la procedura mensile di autoesame del seno</p>	<p><b>Rinforzare nelle donne il bisogno di:</b> esami di screening come il pap test e l'ecografia pelvica per la salute della donna la procedura mensile di autoesame del seno</p>

	introdurre il tema dei cambiamenti del corpo della fase di sviluppo successiva discutere circa le eventuali mestruazioni	<b>Rinforzare negli adolescenti:</b> l'autoesame dei testicoli	<b>Rinforzare negli uomini:</b> l'autoesame dei testicoli
Abuso sessuale	<b>Chiedere al bambino se:</b> è stato toccato in un modo spiacevole è stato offeso o oggetto di atteggiamenti che gli hanno fatto male chiedere ai familiari se sono preoccupati <b>Rinforzare con il bambino:</b> il concetto di persona estranea il concetto di appartenenza del proprio corpo il concetto di contatto buono/cattivo il fatto che nessuno ha il diritto di toccarlo senza permesso	<b>Insegnare le strategie</b> per evitare abusi e molestie sessuali e per denunciare tali abusi o tentativi di abuso <b>Rinforzare l'insegnamento</b> relativo a comportamenti sessuali violenti ed il diritto di rifiutare il sesso indesiderato	<b>Insegnare le strategie</b> per evitare abusi e molestie sessuali e per denunciare tali abusi o tentativi di abuso <b>Rinforzare l'insegnamento</b> relativo a comportamenti sessuali violenti ed il diritto di rifiutare il sesso indesiderato
Nascita	<b>Insegnare i concetti base relativi alla nascita</b>		
Relazioni	<b>Dimostrare gli attributi di una relazione sana, amore, rispetto, comunicazione, amicizia, affetto, tra adulti</b> <b>Insegnare i differenti tipi di famiglie che i bambini hanno</b>	<b>Chiedere all'adolescente se:</b> pratica attività sessuale tiene conto della fase del ciclo in cui si trova Insegnare all'adolescente: come gestire l'atteggiamento di pressione dei compagni e resistervi quando necessario l'importanza delle relazioni interpersonali l'importanza della comunicazione nelle relazioni adulte includendo la capacità di discutere e dialogare con la stessa persona dei comportamenti sessuali	<b>Discutere con l'adulto:</b> l'importanza delle relazioni interpersonali l'importanza di comunicare in una relazione adulta comprendendo la capacità di discutere dei comportamenti sessuali all'interno della coppia il controllo del proprio ciclo sessuale
Autostima		<b>Insegnare all'adolescente che:</b> i sentimenti diretti a noi stessi influenzano la attività in cui ci impegnamo e che queste attività incidono, mantengono migliorano o danneggiano la nostra salute ci si può impegnare in attività sessuali solo quando siamo in grado	<b>Insegnare all'adulto che:</b> i sentimenti diretti a noi stessi influenzano la attività in cui ci impegnamo e che queste attività incidono, mantengono migliorano o danneggiano la nostra salute ci si può impegnare in attività sessuali solo quando siamo in grado

		di gestirle con responsabilità	di gestirle con responsabilità abbiamo più autostima quando ci sentiamo capaci ed amabili abbiamo meno autostima quando ci sentiamo incapaci ed indesiderabili con una buona autostima le persone hanno di solito relazioni migliori le persone con bassa autostima possono essere generalmente influenzate dalle altre persone piuttosto che prendere le proprie decisioni
Gravidanza, Contracezione, Aborto Malattie sessualmente trasmesse	<b>Insegnare al bambino:</b> le informazioni basilari relative alle malattie veneree concetti relativi a come evitare il contatto con sangue ed altri fluidi corporei	<b>Chiedere all'adolescente se:</b> pratica attività sessuale utilizza contraccettivi è mai stata incinta ha una malattia venerea ha mai avuto rapporti sessuali con qualcuno affetto da malattie veneree Discutere con l'adolescente in modo franco, aperto e non minaccioso: informazione sulla contraccezione, il sesso sicuro, la gravidanza, l'aborto e le malattie veneree Le cure basilari per allevare un bambino, la responsabilità di essere un genitore Le questioni che riguardano la pianificazione della nascita e la gestione della salute durante la gravidanza Informazioni sulle malattie trasmesse sessualmente	<b>Chiedere all'adulto se:</b> ha bisogno di praticare un sesso più sicuro è in grado di negoziare con il proprio partner attività sessuali sicure è in grado di pianificare una gravidanza utilizza contraccettivi è affetto da una malattia trasmessa sessualmente, herpes, hiv, epatite C o papilloma virus umano ha mai avuto rapporti sessuali con una persona malata per una malattia trasmessa sessualmente è consapevole dei rischi con partner diversi Nel caso pianifichi una gravidanza discutere il bisogno di: sottoporsi ad una dieta bilanciata con cibi salutari impegnarsi in attività fisica regolare evitare tabacco, alcool e medicine non necessarie prima e durante la gravidanza
Intimità Matrimonio		<b>Rinforzare</b> i valori della famiglia, della cultura o dello spirito religioso di cui l'adolescente è parte ed aiutarlo a definire i propri valori	<b>Rinforzare</b> i valori della famiglia, della cultura, della società o dello spirito religioso di cui l'adulto è parte ed aiutarlo a consolidare i propri valori



La tabella riportata si potrebbe configurare come una prima check list di controllo della completezza e della appropriatezza dei contenuti dell'educazione sessuale anche delle persone con disabilità nelle diverse fasi del ciclo di vita.

### **Le abilità necessarie ed il contesto interattivo dell'educazione sessuale delle persone con disabilità**

Ogni prospettiva educativa e psicoeducativa a beneficio dell'esercizio della sessualità nell'area della disabilità richiede specifiche competenze degli educatori coinvolti.

In accordo con Dettore, 2001, è necessario distinguere tali competenze sulla base di ambiti differenti:

**Ambito delle conoscenze:** si riferisce a tutte le conoscenze e le informazioni sulla biologia, anatomia, patologia, psicologia, cultura, antropologia, sociologia della sessualità, che possono essere considerate sufficientemente sicure e scientifiche. Si tratta forse dell'aspetto più semplice: basta una ricerca approfondita sul piano della letteratura scientifica. Non è, comunque, un aspetto scontato; chiunque lavori nel campo sessuologico bene conosce quale sia la disinformazione (e talora la mancanza di informazione) rispetto alla sfera sessuale anche in persone di buon livello culturale.

**Ambito emozionale:** si tratta di un punto molto delicato, che riguarda la consapevolezza delle proprie emozioni a proposito della sessualità, delle sue componenti e delle pratiche relative; quindi coinvolge paure, tabù, inibizioni e problematiche emozionali varie.

Il personale educativo e psicologico nel campo dell'educazione sessuale dovrebbe quindi perseguire le seguenti direttrici di azione:

la consapevolezza dei propri vissuti sessuali, in particolare riuscendo a rendersi conto consciamente che vi possono essere taluni aspetti, aree o pratiche in campo sessuale che attivano nel soggetto particolari ansie; non tanto per dover necessariamente eliminare ogni imbarazzo o disagio in tale campo, ma piuttosto come conseguenza del fatto che è necessario conoscere i propri punti di debolezza e monitorarli affinché questi non influenzino, senza accorgersene

le proprie proposte didattiche.. La meta non è essere totalmente tranquilli e rilassati verso ogni possibilità nell'area sessuale, ma impiegare le proprie reazioni emozionali (anche negative) in tale campo come modalità di segnalazione di aspetti problematici e anche come strumento di maggiore empatia e di condivisione con gli altri;

la consapevolezza della propria persona fisica che costituisce uno tra gli elementi che costituiscono il sistema del Sé e i sottosistemi dell'identità di genere vi è lo schema corporeo. Da ciò deriva l'utilità di un buon rapporto col proprio corpo e modalità equilibrate di contatto fisico in ambito sociale che non scadano né nell'inibizione pudibonda né nel cameratismo invadente per giungere a realizzare l'opera di educazione sessuale privi, quale motivazione del proprio intervento, di un interesse morboso verso la persona o le procedure dell'intervento stesso;

la gestione della diversità per riuscire a tollerare l'incertezza derivante dall'accettazione di un confronto, ed eventualmente anche di una contrapposizione, di punti di vista; evento che, affrontando la sfera sessuale, è molto più probabile rispetto alla situazione in cui vengono trattate materie ed argomenti emozionalmente più neutri. Ma essa può anche essere la conseguenza dell'impossibilità, di costringere la ricca variabilità di comportamenti sessuali entro rigorose categorie, spesso caratterizzate da bipolarità (maschio, femmina; eterosessuale, omosessuale; normale, patologico; innato, appreso; eccetera), che se da una parte sono senza dubbio tranquillizzanti nella loro apparente chiarezza ed esaustività, dall'altra peccano di semplicismo e spesso cadono in giudizi valutativi, con conseguenti pregiudizi e colpevolizzazioni.

**Ambito degli atteggiamenti:** le reazioni emozionali già individuate dipendono in parte rilevante da ciò che una persona pensa, dai suoi schemi cognitivi, consapevoli o meno,

che portano alla costruzione di insiemi di atteggiamenti che intervengono attivamente sia nella fase dell'interpretazione degli stimoli provenienti dall'esterno, sia in quella successiva di scelta e produzione della risposta a tutti i livelli e secondo tutti i canali comunicativi. Tali schemi derivano in gran parte dalla cultura sociale, sebbene non siano irrilevanti peculiari esperienze di vita e la storia del singolo individuo.

Alcuni atteggiamenti dovrebbero essere affrontati in modo esplicito con i familiari e gli operatori, per esserne pienamente consapevoli nell'azione, nella relazione e negli effetti su vari ambiti nella sfera sessuale:

Da sottolineare anche gli stereotipi culturali legati al ruolo maschile e femminile in quanto diventano rilevanti nell'individuare ciò che è permesso o meno ai due sessi (per es. i maschi possono essere più disinibiti delle donne), ciò che un sesso si aspetta dall'altro (per es., gli uomini avrebbero un maggiore livello di desiderio sessuale e una minore, o nulla, capacità di controllo su di esso).

Non può essere misconosciuta la propria "ideologia" riguardo alla sessualità; è possibile ritenere questa sfera come un ambito centrale o periferico nella propria esistenza, considerarne come elemento fondamentale la riproduzione, la comunicazione tra i partner o l'aspetto ludico, o tutte le cose insieme; tutto va bene purché si accetti la relatività di tale punto di vista. Ognuno ha il diritto di vedere le cose a modo suo, ma non di ritenere che quello sia l'unico modo giusto. Può essere, comunque, utile evidenziare con gli operatori quali conseguenze "funzionali" ciascuna di queste ideologie possa avere sul vissuto e sul comportamento sessuale (per esempio, una prospettiva che vede il rapporto sessuale come "momento di eccelsa ed estatica comunicazione interpersonale" può fare perdere di vista quelle componenti puramente sensoriali e sensuali che sono utili nel sostenere l'eccitamento sessuale stesso).

E' necessario considerare i potenziali corollari, particolari e specifici, che derivano sia dagli stereotipi sia dalle ideologie sessuali; per esempio tutte quelle convinzioni che inseriscono nel rapporto sessuale elementi intrinsecamente estranei o comunque fonte di disfunzioni: per esempio considerare l'interrelazione sessuale come un'occasione per fornire una prestazione, per ottenere prova di sé e del proprio valore, per conseguire una manipolazione sul partner, per premiarlo o punirlo, per lottare contro di lui al fine della conquista di maggiore potere all'interno della coppia.

Da non sottovalutare infine le motivazioni che hanno indotto ad assumere determinate posizioni in ambito sessuale; per esempio una sessualità disinibita può essere fatta propria allo scopo di apparire moderni e alla moda oppure per impostazione ideologica, nell'ambito di scelte politiche in senso volutamente progressista; al contrario comportamenti sessuali ipercontrollati possono essere manifestati da persone con convinzioni religiose rigorose. Ognuno ha il diritto di avere proprie motivazioni, ma anche in questo caso può essere utile sottolineare sia come l'eccessiva rigidità di impostazioni troppo ideologizzate possa creare disfunzioni come conseguenza di definizioni eccessivamente schematiche e in termini di "dover essere" del rapporto sessuale, sia come l'ostentazione superficiale di comportamenti derivanti da principi non sufficientemente interiorizzati possa condurre a problematiche emozionali, in quanto ciò che si pensa non viene accompagnato da risposte emozionali che vanno nello stesso senso dei pensieri.

## **Conclusioni**

La sessualità non dispone di una specifica caratterizzazione semantica differenziale tra normalità e disabilità: ha un valore paradigmatico unitario e di per sé, senza una declinazione esperienziale rappresenta semplicemente un potenziale umano.

In termini metaforici potrebbe essere assimilabile ad un ponte sospeso tra un qualificatore dell'identità umana rappresentato dal coacervo sostanzialmente indifferenziato della biologia e della pulsione sessuale da una parte e la qualità della vita relazionale, emozionale, fisica dall'altra.

Non esiste se rimane come potenziale, oltretutto represso o controllato o rimosso/negato come spesso accade ai disabili, ma si materializza e consolida nello sviluppo sempre tortuoso dell'interazione tra la persona ed il suo ambiente, tenendo presente che lo stesso ambiente è frequentato dall'immaginario e dall'agito sessuale degli altri.

Al contesto ed alle persone che lo popolano, contemporaneamente parte ed interlocutori, spetta l'arduo compito di facilitare la sessualità di tutti, disabili e non disabili, termini essi stessi di un continuo umano non più ancorato al solo bisogno della procreazione.

## **Bibliografia**

1. Betz C., "Developmental considerations of adolescents with developmental disabilities", *Issues Comp. Ped. Nurs.* 1994, 17: 111-20
2. Block P. "Sterilization and sexual control" in Walsh PN, Heller T. editors "Health promotion and women with intellectual disabilities", Oxford UK, Blackwell Publishing, 2002, p. 76-89
3. Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità, 2006
4. Dettore D, "Psicologia e Psicopatologia del comportamento sessuale", 2001, McGraw Hill
5. Dixon H. "Sexuality and Mental Handicap", 1988, Learning Development Aids LDA
6. Johnson DM, Johnson WR, "Sexuality and the mentally retarded adolescents", *Pediatr Ann*, 1982; 11: 847-53
7. Krauss M., Seltzer MM., Goodman SJ. "Social support networks of adults with mental retardation who live at home", *Am J Men Retyard* 1992; 96: 432-44
8. Kupper L., Ambler L. e Valdivieso C. "Sexuality education for children and youth with disabilities" National Information Center for Children and Youth with Disabilities News Digest, 1992, 17:1-43
9. McCabeMP, "Sexual knowledge, experience and feelings among people with disability", *Sex Disabil* 1999; 17: 157-70
10. McCarthy M, "Sexuality and women with learning disabilities", London, Jessica Kingsley Publishers, 1999
11. Nunkoosing K., John M. "Friendships, relationships and the management of rejection and loneliness by people with learning disabilities", *J Learn Disabil Nurs Health Soc Care* 1997; 1: 10-8
12. Wolfe PS. "The influence of personal values on issues of sexuality and disability", *Sex Disabil.* 1997, 15: 69-91