

Documento di posizione "sessualità e disabilità"

1. Introduzione

La sessualità è un elemento importante nello sviluppo della personalità di ogni individuo ed è pertanto rilevante allo stesso modo per le persone con e senza disabilità. La sessualità ci accompagna dalla nascita fino in tarda età. Essa non esiste come astrazione, ma sempre nell'espressione individuale delle singole persone. Essa presenta sempre una particolare molteplicità - ogni persona è unica e straordinaria, con o senza disabilità. Per questo motivo la sessualità di una persona ottiene, attraverso la sua disabilità, solo un'ulteriore sfaccettatura di specificità individuale.

La sessualità riguarda diversi aspetti:

- l'aspetto relazionale - attraverso il quale possono essere percepiti contatto fisico, calore, riconoscimento, protezione e tenerezza;
- l'aspetto passionale - che può essere fonte di energia e di voglia di vivere;
- l'aspetto identitario - confronto e formazione della propria identità attraverso il quale vengono promossi l'autoaffermazione e di rispetto verso se stessi ed anche verso gli altri;
- l'aspetto della fertilità - la forza creativa, la nascita del nuovo.

Per questo motivo è importante tenere presente che la sessualità non può essere ridotta solamente alla sessualità genitale.

Le persone con disabilità vengono ancora percepite dall'opinione pubblica in modo assai diverso. Da un lato l'opinione pubblica sottolinea gli aspetti della necessità di assistenza e della dipendenza, dall'altro le persone con disabilità esigono autodeterminazione¹. Per quanto riguarda l'autodeterminazione di persone con disabilità nel settore della sessualità, le opinioni della società sono ancora più divergenti. Da un lato vengono attribuiti alle persone con disabilità il desiderio e il diritto alla sessualità nello spirito del principio di normalizzazione². Il concetto di sessualità come energia vitale trova così sostegno. Ciò rende possibile il percorso verso una sessualità vissuta in modo autodeterminato che può essere assai diversa a seconda delle esigenze, dei desideri, delle capacità e delle esperienze sessuali individuali³. D'altro canto vengono negati alle persone con disabilità la possibilità o il diritto di essere sessualmente attive. Spesso a ciò si collegano i timori che le persone con disabilità non siano in grado di gestire le loro pulsioni sessuali ovvero non possano prevedere le conseguenze delle loro azioni: ad esempio gravidanze indesiderate, comportamento sessuale non appropriato nel gruppo, mancanza di rispetto dei limiti posti da altre persone, molestie.

¹ Cfr. Presa di posizione „Sexualität“, People First Südtirol, 2015

² Cfr. Legge Nazionale n. 104, 5 febbraio 1992 – cfr. Legge Provinciale m. 7, 14 luglio 2015

³ Cfr. Wright M., „Die Stufen der Partizipation“, 2010

2. Principi

Le persone con disabilità hanno il diritto di organizzare in modo autodeterminato la loro sessualità ovvero di aspirare nel modo migliore possibile all'autodeterminazione sessuale (Onu - Convenzione sui diritti delle persone con disabilità⁴).

La sessualità attraversa tutta la vita come aspetto centrale della condizione umana. Essa comprende il sesso biologico, le identità e i ruoli sessuali, l'orientamento sessuale, l'erotismo, la passione, l'intimità e la riproduzione. La sessualità viene vissuta ed espressa in pensieri, fantasie, desideri, comportamenti, valori, atteggiamenti, esperienze, ruoli e relazioni.

I diritti sessuali rappresentano, stando l'Organizzazione Mondiale della Sanità, una parte integrante dei diritti dell'uomo.

"La garanzia della salute sessuale è presente nel contesto dei diritti dell'uomo che devono essere rispettati, tutelati e garantiti. I diritti sessuali sono parte dei diritti dell'uomo che sono da tempo riconosciuti in documenti nazionali e internazionali e nelle leggi nazionali.

I diritti che consentono la salute sessuale comprendono:

- il diritto all'uguaglianza e alla non discriminazione;
- il diritto alla libertà dalla crudeltà, dalle costrizioni o dalla violenza, da trattamenti punizioni inumani e degradanti;
- il diritto alla sfera privata;
- il diritto a uno standard di salute il più elevato possibile (compresa la salute sessuale) e la sicurezza sociale;
- il diritto alla libera scelta del partner, al matrimonio condiviso, alla costituzione di una famiglia ed al suo eventuale scioglimento;
- il diritto alla decisione se avere figli, sia dal punto di vista numerico che anche temporale;
- il diritto all'informazione ed all'educazione;
- il diritto alla libertà d'opinione ed espressione;
- il diritto a risposte efficaci per la risoluzione di problemi in caso di violazione dei diritti fondamentali.

L'approccio responsabile con i diritti dell'uomo richiede il rispetto di questi diritti da parte di tutte le persone.

I diritti dell'uomo implicano fra tanti altri anche i diritti sessuali. I diritti sessuali consentono a tutte le persone la loro personale espressione sessuale e la loro personale salute sessuale al di là di ogni forma di discriminazione e nel contemporaneo rispetto dei diritti degli altri⁵."

I principi fondamentali per l'assistenza e l'accompagnamento di persone con disabilità valgono anche per la loro sessualità.

In ottemperanza alla "Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità" le disposizioni di legge della Provincia sottolineano l'importanza delle possibilità di autodeterminazione e della capacità di auto aiuto delle persone con disabilità. Ciò comprende anche la possibilità di condurre una vita normale e un inserimento completo nella società.

⁴ Cfr. Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità: <http://www.unric.org/html/italian/pdf/Convenzione-disabili-ONU.pdf>

⁵ Cfr. World Health Organization / WHO 2006 a (updated 2010): Sexual and reproductive health (propria traduzione dall'inglese) http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions/en/

A tale proposito è necessario partire dalle esigenze, inclinazioni e desideri personali nonché dalle capacità e dalle possibilità di sviluppo delle persone con disabilità. Ad esse vanno ampiamente adeguati l'assistenza e l'accompagnamento⁶.

Riguardo alla sessualità di persone con disabilità ciò significa che è necessaria un'offerta complessiva di informazioni, accompagnamento e varie forme di sostegno affinché queste possano vivere la loro sessualità il più possibile in modo autodeterminato. Contemporaneamente va tenuto conto della particolare necessità di protezione di alcune persone con disabilità. Ciò riguarda soprattutto la protezione da molestie e da costrizioni sessuali di ogni genere.

Altrettanto indispensabili sono una collaborazione con le famiglie e con i contesti sociali delle persone con disabilità nonché l'informazione regolare ed esauriente dell'opinione pubblica. L'effetto del sostegno concreto nella quotidianità viene notevolmente favorito se l'ambiente sociale si atteggia in modo aperto rispetto alla sessualità delle persone con disabilità.

3. Obiettivi e provvedimenti

a) Obiettivi

Le persone con disabilità vengono informate e sensibilizzate in modo completo e comprensibile riguardo alla sessualità.

La base per un agire autodeterminato é rappresentato dalla conoscenza e dalla comprensione della sessualità. Qui non si intende solo la conoscenza delle funzioni biologiche del corpo, delle norme morali e sociali, delle basi giuridiche delle diverse forme di sessualità, ma anche un sostegno nella percezione del corpo, nell'approccio con i sentimenti e la conoscenza degli aspetti relazionali. Nelle strutture deve essere dunque offerto un accesso molteplice e personalizzato alle informazioni. Ciò riguarda sia le informazioni che possono venir date da collaboratori e collaboratrici che l'invio accompagnato a centri di consulenza, iniziative e gruppi di auto mutuo aiuto.

Le persone con disabilità vengono sostenute e accompagnate nell'approccio con la loro sessualità.

Per consentire l'autodeterminazione sessuale alle persone con disabilità è necessario in molti casi un accompagnamento professionale (ad esempio l'assistenza pedagogico-sessuale o psicologica, ma anche gruppi di discussione omogenei o disomogenei per sesso a seconda delle esigenze e della tematica).

Le persone con disabilità vengono inoltre sostenute nella realizzazione concreta della loro sessualità al fine di ridurre le limitazioni dovute alla loro disabilità. Ciò vale anche per quanto riguarda la possibilità delle persone con disabilità di fare esperienze e di integrarle nella loro vita.

L'atmosfera e la strutturazione degli ambienti offrono una cornice positiva per la sessualità e il rapporto di coppia.

Nell'ambito residenziale vengono rese possibili sfera privata e intimità.

E' importante la salvaguardia della sfera privata (ad es. bussare prima di entrare, porte chiuse, momenti senza la presenza di assistenti e genitori).

Il proprio ambiente residenziale significa "casa". In essa dovrebbero esistere degli spazi che consentano alle persone di incontrarsi (visite) o di convivere - inseriti in un'atmosfera che sostenga la vita di coppia.

⁶ Cfr. Provincia Autonoma di Bolzano – Alto Adige, Deliberazione della Giunta Provinciale del 28 febbraio 2011, n. 348: Criteri di autorizzazione e di accreditamento dei servizi residenziali e sermiresidenziali per le persone con disabilità site nella Provincia di Bolzano

Le persone con disabilità vengono prese sul serio riguardo alle loro esigenze che vengono percepite e tematizzate.

L'autodeterminazione inizia dalla preferenza per un piatto particolare e va fino al desiderio di avere dei figli e di essere genitori. Le esigenze vengono prese sul serio, compresa anche quella impegnativa di diventare genitori come pure quelle più basilari come il bisogno di normalità, il sentirsi alla pari ed il sentirsi apprezzati. L'accompagnamento mira a raggiungere un'immagine realistica della situazione e viene tematizzata e sottolineata la responsabilità rispetto alla genitorialità. In caso di genitorialità vengono offerti i presupposti per il migliore sostegno possibile alla famiglia ed in tal modo viene stimolata anche la capacità di affrontare, per quanto possibile, la propria responsabilità.

Le persone con disabilità ottengono una protezione sufficiente.

Le persone con disabilità hanno particolare bisogno di protezione se non sono in grado di difendersi da sole ed in maniera sufficiente, dalle molestie che possono verificarsi nella convivenza con altre persone. Le persone con disabilità sono vittime di abusi sessuali in misura superiore alla media. È necessaria una particolare sensibilità per i segnali e gli indizi in questo ambito. È inoltre importante sostenere le persone colpite anche con la collaborazione di professionisti. La protezione può essere fornita da un lato attraverso condizioni e regole chiare e l'accompagnamento/sostegno delle persone, dall'altro può essere efficace a lungo termine solo attraverso il rafforzamento delle singole persone interessate. Tale rafforzamento avviene attraverso la trasmissione di informazioni, lo sviluppo della personalità, esperienze di auto efficacia e la promozione dell'autodeterminazione. Si può in tal modo ottenere che la protezione non dipenda esclusivamente dalle persone che le assistono.

Va considerato che le persone con disabilità in alcuni casi possono anch'esse agire situazioni di molestia come pure esprimere le proprie esigenze in modo inappropriato. Determinati comportamenti possono condurre a malintesi, interpretazioni sbagliate e al superamento dei limiti. In questi casi è necessaria una riflessione mirata riguardo alla forma in cui la stessa persona con disabilità possa essere accompagnata, sostenuta ed eventualmente protetta.

Le persone con disabilità vengono sostenute nel processo del diventare adulte.

Durante l'adolescenza si presentano per i giovani diversi compiti che li accompagnano nel processo di crescita per diventare adulti. I seguenti aspetti si riferiscono in particolare allo sviluppo sessuale:

- l'instaurazione di nuove e più mature relazioni con coetanei di entrambi i sessi
- il consolidamento della propria identità sessuale e confronto con le aspettative riguardanti il ruolo di genere
- accettazione del proprio aspetto fisico e ed effettivo uso del corpo
- raggiungimento dell'indipendenza emotiva dai genitori e da altri adulti

Questi passi importanti per lo sviluppo della personalità vengono sostenuti tra l'altro attraverso informazioni, rafforzamento della capacità di autoaffermazione, un'immagine positiva di se stessi, il rafforzamento delle competenze relazionali, la riflessione del proprio ruolo sessuale ed il distacco graduale dal rapporto di dipendenza dalla famiglia e dal personale di assistenza. Proprio su questo aspetto l'ambiente circostante necessita di sostegno, di consulenza, di assistenza ed in parte anche di educazione sessuale. L'ambiente circostante non può pertanto essere escluso, ma deve essere preso in considerazione e sostenuto.

I collaboratori e le collaboratrici delle strutture sono particolarmente formati per l'assistenza nell'ambito della sessualità.

L'accompagnamento di persone con disabilità presuppone determinati atteggiamenti di fondo e convinzioni da parte dei collaboratori e delle collaboratrici: rispetto della dignità delle singole persone e tutela della loro sfera privata; consapevolezza della molteplicità nella sessualità; la

capacità di tematizzare apertamente la sessualità e anche di salvaguardare i limiti personali; l'acquisizione di competenze in merito alle disposizioni di legge riguardante questa tematica. I collaboratori e le collaboratrici necessitano in proposito di offerte formative e di aggiornamento.

Condizioni generali chiare e adeguate facilitano l'attività dei collaboratori e delle collaboratrici e definiscono il loro ambito d'azione

Gli enti gestori delle strutture definiscono espressamente l'ambito operativo dei loro collaboratori e collaboratrici dando loro in tal modo sostegno nel loro lavoro quotidiano. Importante è un clima d'incoraggiamento per gli stessi che consenta alle persone con disabilità, nel rispetto della normativa, una vita sessuale autodeterminata.

Nella discussione specialistica si distingue fra assistenza sessuale attiva e passiva⁷. Assistenza passiva significa creare presupposti concreti per la realizzazione di una sessualità autodeterminata, ad esempio attraverso la pedagogia o la consulenza sessuali, attraverso informazioni sulle pratiche, procurando materiali e sussidi, procurando dei video [...]. Per assistenza attiva s'intendono tutte le forme di assistenza in cui collaboratori, collaboratrici ed assistenti sono coinvolti attivamente in un'interazione sessuale. Oltre al massaggio erotico come l'aiuto nella masturbazione, s'intende come assistenza attiva ogni forma di "attività manuale" fino al rapporto sessuale.

I limiti dell'azione dei collaboratori e delle collaboratrici devono essere formulati chiaramente. L'assistenza passiva fa parte dei loro compiti, non però le attività che possono rientrare nell'assistenza attiva. I/le dipendenti devono essere inoltre protetti/e da molestie da parte delle persone con disabilità ed sostenuti in caso di necessità.

Gli enti gestori sviluppano nuove offerte orientate ai bisogni

Non appena la sessualità delle persone con disabilità viene tematizzata, si evidenziano particolari esigenze che necessitano di nuove offerte. Le strutture sono disposte a sviluppare e organizzare nuove offerte.

b) Provvedimenti

Gli obiettivi e gli standard per la realizzazione dei punti sopra elencati si basano sui principi dell'autodeterminazione, della capacità di agire e della partecipazione nonché del diritto al sostegno ed all'accompagnamento centrato sulla persona.

- Sensibilizzazione della politica, dell'amministrazione pubblica e della società civile al loro obbligo di riconoscere il diritto alla famiglia e alla genitorialità delle persone con disabilità come domanda sociale e di non lasciare sole le famiglie di origine in relazione a queste questioni.
- Chiarimento dei vari aspetti giuridici (ad es. contraccezione, gravidanza, genitorialità con disabilità) e fornire le relative informazioni.
- Elaborazione ed introduzione nelle varie strutture di linee guida operative relative alla gestione delle esigenze riguardanti la sessualità e il rapporto di coppia
- Elaborazione ed introduzione di linee guida operative per la prevenzione e la gestione in caso di molestie sessuali e violenza sessuale.
- Lavoro attivo di pubbliche relazioni su tutti i temi inerenti la sessualità in correlazione con la disabilità.
- Tematizzazione precoce della sessualità anche con genitori e parenti. Diverse istituzioni devono collaborare in proposito (servizi pedagogici, scuole dell'infanzia, scuole, ...) tenendo presente che deve essere trasmessa una immagine della sessualità che non inizi appena

⁷ Walter J. (Hrsg.) Sexualbegleitung und Sexualassistenten bei Menschen mit Behinderungen, Edition S, 2004, pag. 12

dalla genitalità (consapevolezza corporea, sensazioni, sentimenti, forme comportamentali, limiti ecc.).

- Integrazione reciproca in una rete di offerte e prestazioni trasversali.
- Predisposizione di offerte di accompagnamento per parenti e assistenti professionali (detabuizzazione, tematizzazione delle proprie difficoltà, determinazione di priorità ecc.) con l'obiettivo primario del rafforzamento delle singole persone di riferimento con funzione di moltiplicatori.
- Formazione degli assistenti professionali su temi di pedagogia sessuale.
- Rendere possibile lo scambio d'idee fra persone con disabilità, genitori e parenti (eventualmente anche con amministratori/amministratrici di sostegno).
- Rendere possibile l'accesso ad informazioni e fonti in relazione a corpo, sessualità, salute assistenza/consulenza pedagogica sociale e sessuale ecc. tramite consultori già presenti sul territorio anche con il coinvolgimento di consulenti alla pari.
- Trattamento del tema attraverso attività comuni di persone interessate, parenti e strutture nonché iniziative trasversali e creazione di un clima in cui le sessualità delle persone con disabilità si possano sviluppare ed esprimere nello spirito degli standard e dei provvedimenti di cui sopra.
- Predisposizione della dotazione spaziale e strutturale ad es. letti (ortopedici) più larghi, protezione acustica, stanza per gli incontri, momenti liberi da assistenti, camere per partner e possibilità di pernottamento per persone esterne.
- Predisposizione di offerte di accompagnamento per persone con disabilità quali ad esempio educazione sessuale, accompagnamento per la coppia, possibilità di vivere la sessualità nella struttura, sostegno nell'organizzazione di sussidi e tematizzazione di aspetti generali di pedagogia sessuale (desiderio di avere dei figli e genitorialità, orientamenti e inclinazioni sessuali).
- Organizzazione di un equipe di esperti/e quale risorsa preziosa per le persone con disabilità e le strutture.
- Osservazione e riflessione in merito allo sviluppo delle condizioni normative in relazione all'assistenza sessuale attiva.

In considerazione della molteplicità delle sessualità, un obiettivo deve essere quello di consentire uno spazio di discussione!

Questo documento ha preso forma nel periodo da giugno 2016 a ottobre 2017. Sotto la coordinazione della Lebenshilfe si é incontrato personale specializzato attivo in diverse strutture dell'Alto Adige, per lavorare ai contenuti di questo documento con larga competenza e tanto impegno.

Si ringraziano:

Cappelletti Cinzia – psicoterapeuta e pedagogista sessuale, Consultorio Familiare lillith Merano

Clignon Silvia – educatrice e pedagogista sessuale, Lebenshilfe Onlus

Dalla Bona Monica – educatrice per persone con handicap e pedagogista sessuale, Comunità Comprensoriale Salto Sciliar

Degasperi Esther – pedagogista, GWB Bozen

Dissertori Martin – pedagogista, Comunità Comprensoriale Salto Sciliar

Egger Ulrike – psicoterapeuta e psicologa, Scuola professionale per professioni sociali „H. Arendt“, Bolzano

Gebert Ute – pedagogista, Ufficio persone con disabilità

Hofer Evelyn – Independent Merano

Hofer Natascha – assistente sociale educatrice e pedagogista sessuale, Südtiroler Kinderdorf

Macchia Vanessa – pedagogista di inclusione e ricercatrice, Libera Università Bolzano

Mairösl Eduard – psicologo, Lebenshilfe Onlus

Menzel Marko – pedagogista, Südtiroler Kinderdorf

Nothdurfter Urban – assistente sociale e ricercatore, Libera Università Bolzano

Perkmann Renate – pedagogista, Comunità Comprensoriale Burgraviato

Prossliner Lena – educatrice e pedagogista sessuale, la strada-der weg

Reiner Michael – psicologo, Young & Direct/Jugendring

Riedl Nadia – pedagogista, Bezirksgemeinschaft Burggrafnamt

Silbernagl Profanter Margret – madre interessata e membro del direttivo associazione genitori di persone in situazione di handicap

Wild Doris – pedagogista, Comunità Comprensoriale Valle Pusteria

Ottobre 2017