



diritto & religioni

Semestrale
Anno VI - n. 1-2011
gennaio-giugno

ISSN 1970-5301

11



**LUIGI
PELLEGRINI
EDITORE**

Diritto e Religioni
Semestrale
Anno VI - n. 1-2011
Gruppo Periodici Pellegrini

Direttore responsabile
Walter Pellegrini

Direttore
Mario Tedeschi

Segretaria di redazione
Maria d'Arienzo

Comitato scientifico

F. Aznar Gil, A. Autiero, R. Balbi, G. Barberini, A. Bettetini, F. Bolognini, P. A. Bonnet, P. Colella, O. Condorelli, P. Consorti, G. Dammacco, P. Di Marzio, F. Falchi, M. C. Folliero, A. Fuccillo, M. Jasonni, G. J. Kaczyński, G. Leziroli, S. Lariccia, G. Lo Castro, M. F. Maternini, C. Mirabelli, M. Minicuci, L. Musselli, R. Navarro Valls, P. Pellegrino, F. Petroncelli Hübler, S. Prisco, A. M. Punzi Nicolò, M. Ricca, A. Talamanca, P. Valdrini, M. Ventura, A. Zanotti, F. Zanchini di Castiglionchio

Struttura della rivista:

Parte I

SEZIONI

Antropologia culturale
Diritto canonico
Diritti confessionali
Diritto ecclesiastico
Sociologia delle religioni e teologia
Storia delle istituzioni religiose

DIRETTORI SCIENTIFICI

M. Minicuci, F. Facchini
A. Bettetini, G. Lo Castro
P. Colella, A. Vincenzo
M. Jasonni, L. Musselli
G.J. Kaczyński
R. Balbi, O. Condorelli

Parte II

SETTORI

Giurisprudenza e legislazione amministrativa
Giurisprudenza e legislazione canonica
Giurisprudenza e legislazione civile

Giurisprudenza e legislazione costituzionale
Giurisprudenza e legislazione internazionale
Giurisprudenza e legislazione penale
Giurisprudenza e legislazione tributaria

RESPONSABILI

G. Bianco
P. Stefanì
L. Barbieri, Raffaele Santoro,
Roberta Santoro
F. De Gregorio
S. Testa Bappenheim
G. Schiano
A. Guarino

Parte III

SETTORI

Lecture, recensioni, schede,
segnalazioni bibliografiche

RESPONSABILI

F. Petroncelli Hübler, M. Tedeschi

Barriere sociali e diritti delle persone disabili in materia sessuale

ALDO STELLA, STEFANO FEDERICI E FABIO MELONI

1. *Premessa metodologica*

Il presente lavoro ha l'intento di illustrare la produzione scientifica nazionale ed internazionale sul tema dei diritti delle persone disabili, sulle fonti di legittimazione degli stessi e, in particolare, sui diritti connessi ai temi dell'affettività e della sessualità. La ricerca bibliografica, condotta sulle banche dati elettroniche ERIC (Education Resources Information Center) e CSA (Cambridge Scientific Abstracts) ha individuato 3.612 prodotti bibliografici, pertinenti con le parole chiave (*keywords*) combinate "sex*" e "disab*". L'applicazione di alcuni criteri di esclusione – quali l'eliminazione dei duplicati, solo articoli a partire dall'anno 2000, solo articoli di riviste scientifiche internazionali, solo di lingua inglese, solo articoli con revisione dei pari (*peer review*) – ha consentito di ridurre il corpus dei prodotti a 575 lavori, tra i quali è stato possibile individuare alcune tematiche rilevanti: l'abuso, con i disabili come perpetratori (101)¹ o come vittime (108); gli atteggiamenti verso la sessualità dei disabili (142); gli atteggiamenti di assistenti, educatori e familiari (20); l'educazione sessuale (144); l'identità di genere (46); l'HIV/AIDS e l'omosessualità (74); le relazioni affettive e di coppia (25); l'orientamento sessuale (33); la masturbazione (18); le misure psicologiche del comportamento sessuale (90); i modelli di disabilità (15); le relazioni familiari (58); la procreazione (14); i diritti (23); l'autostima (17); le malattie sessualmente trasmesse (55); la sterilizzazione (11); il supporto e l'assistenza (17); gli ausili tecnologici (2); i comportamenti e i trattamenti sostitutivi (*surrogacy*) (26). Ai fini della presente rassegna, sono stati presi in considerazione i 23 prodotti relativi al tema dei diritti², riser-

¹ Tra parentesi è indicato il numero dei prodotti classificati.

² La bibliografia citata in questo studio sopravanza quella della ricerca bibliografica sopra citata o

vandoci di approfondire gli altri temi in studi futuri. Pertanto, alcune delle tematiche trattate nel presente studio, e che concernono trasversalmente altri temi sopraindicati oltre quello del diritto, verranno sempre lette alla luce della prospettiva concernente i diritti dei disabili e della letteratura scientifica ad essa più direttamente collegata.

Il nostro articolo prende avvio dalla discussione del “Paradigma dei diritti umani della persona disabile” di Michael Ashley Stein (2007)³ che impone alla società di riconoscere effettivamente il valore intrinseco di ogni persona, piuttosto che la funzionalità e le attitudini. Tale affermazione rimanda implicitamente al tema dell’identità personale, ovvero a «tutta la gamma delle identificazioni e dei processi di assimilazione culturale che vanno a costituire l’identità di una persona» secondo la definizione di Olivetti Belardinelli e Federici⁴ e che trova nella sessualità una componente fondamentale. Ebbene, l’identità personale trova proprio nella sessualità una delle sue componenti fondamentali. Allo stesso modo Galvin⁵ sostiene che il lavoro e la sessualità costituiscono le ragioni principali di perdita di identità per i disabili. In altri termini, il valore intrinseco della persona è connesso alla piena realizzazione delle sue potenzialità: il godimento di pieni diritti da parte dei disabili, sia fisici che cognitivi, è legato allo sviluppo completo dell’identità e, in particolare, a quegli aspetti dell’identità, come la sessualità, che paiono ancor oggi ostinatamente negati e repressi. Affrontare il tema della sessualità nella disabilità significa abbattere contemporaneamente tre tabù: il tabù del sesso, il tabù della disabilità e il tabù della sessualità legata alla disabilità. Sostenere l’assunto che il disabile, come ogni altra persona, abbia diritto ad una vita sessuale che gli consenta un’esistenza piena e autentica è l’obiettivo di questo lavoro.

2. *Alle origini di un diritto*

Per affrontare il tema dei diritti dei disabili, ci sembra opportuno muovere dalla seguente domanda: su quale base si riconosce un diritto a una persona

perché include lavori precedenti l’anno 2000 o perché tratta di studi non specificamente classificabili nei criteri della sessualità e disabilità.

³ MICHAEL ASHLEY STEIN, *Disability Human Rights*, in *California Law Review*, 2007, n. 95, pp. 75-121.

⁴ MARTA OLIVETTI BELARDINELLI E STEFANO FEDERICI, *L’Identità Sessuale Profonda come sistema di adattamento*, in CENTRO ITALIANO DI PSICOLOGIA ANALITICA (a cura di), *Il sesso*, Milano, Cortina, 2004, pp. 289-304.

⁵ ROSE D. GALVIN, *Researching the disabled identity: Contextualising the identity transformations which accompany the onset of impairment*, in *Sociology of Health & Illness*, 2005, n. 27, pp. 393-413.

disabile? Nella “Carta dei Diritti Fondamentali dell’Unione Europea”, e precisamente nel *Preambolo*, si trova scritto quanto segue:

«L’Unione si fonda sui valori indivisibili e universali di dignità umana, di libertà, di uguaglianza e di solidarietà [...]. Essa pone la persona al centro della sua azione istituendo la cittadinanza dell’Unione e creando uno spazio di libertà, sicurezza e giustizia»⁶.

A proposito del tema della *dignità umana*, che costituisce il primo articolo, la Carta recita: «La dignità umana è inviolabile. Essa deve essere rispettata e tutelata» e, a proposito del *diritto all’integrità della persona*, che costituisce l’articolo tre, sta scritto:

«1. Ogni individuo ha diritto alla propria integrità fisica e psichica. 2. Nell’ambito della medicina e della biologia devono essere in particolare rispettati: A. il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge; B. il divieto delle pratiche eugenetiche, in particolare di quelle aventi come scopo la selezione delle persone»⁷.

Dall’articolo nove viene sancito il diritto di sposarsi e di avere una famiglia⁸; dall’articolo undici la libertà di espressione e di informazione⁹; dall’articolo quattordici il “diritto all’istruzione”; dall’articolo quindici la “libertà professionale e il diritto di lavorare”; dall’articolo diciassette il “diritto di proprietà”; dall’articolo ventuno, concernente il tema dell’*uguaglianza*, viene dichiarato che «è vietata qualsiasi forma di discriminazione fondata, in particolare, sul sesso, la razza, [...] gli handicap, l’età o le tendenze sessuali». Infine, dall’articolo ventisei si afferma il diritto all’inserimento dei disabili:

«L’Unione riconosce e rispetta il diritto dei disabili di beneficiare di misure intese a garantirne l’autonomia, l’inserimento sociale e professionale e la partecipazione alla vita della comunità»¹⁰.

⁶ UNIONE EUROPEA, *Carta dei Diritti Fondamentali dell’Unione Europea*, in *Gazzetta ufficiale delle Comunità europee*, 2000, n. C 364, pp. 1-22 [8].

⁷ *Ivi*, p. 9.

⁸ «Il diritto di sposarsi e il diritto di costituire una famiglia sono garantiti secondo le leggi nazionali che ne disciplinano l’esercizio» (*ivi*, p. 10).

⁹ «Ogni individuo ha diritto alla libertà di espressione» (*ivi*, p. 11).

¹⁰ *Ivi*, p. 14.

Orbene, ciò che ci si propone di chiarire è fino a che punto, a proposito dei disabili, vengano rispettati i diritti enunciati dagli articoli indicati e, in particolare, quelli espressi dall'articolo ventisei.

La questione è decisamente complessa. La tutela dei diritti delle persone che presentano una qualche disabilità è un tema centrale per una democrazia liberale che voglia autenticamente definirsi tale: è sulla capacità di far rispettare tali diritti, anzi, che si misura la sua credibilità. Non per niente, anche le Nazioni Unite hanno cercato di pronunciarsi in forma univoca e perentoria. Il 13 dicembre 2006 è stato adottato per approvazione, da parte dell'Assemblea Generale, un testo di "Convenzione internazionale sui diritti delle persone con disabilità"¹¹. Ci sembra utile ricordare lo "scopo" dichiarato dall'articolo uno, che si suddivide in due punti:

«Scopo della presente Convenzione è promuovere, proteggere e assicurare il pieno ed eguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, e promuovere il rispetto per la loro inerente dignità.

Le persone con disabilità includono quanti hanno minorazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali a lungo termine che in interazione con varie barriere possono impedire la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su una base di eguaglianza con gli altri»¹².

Ecco, il primo nodo da sciogliere concerne la *legittimazione* stessa del diritto. Ci si chiede: cosa legittima i diritti indicati? Per procedere ci avvaliamo proprio di un lavoro di Michael Ashley Stein¹³ nel quale, come abbiamo già anticipato, egli elabora un "Paradigma dei diritti umani del disabile" coniugando il modello sociale della disabilità, il diritto umano allo sviluppo e il modello

¹¹ UNITED NATIONS (UN), *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (A/RES/61/106), New York, NY, UN, 2006, disponibile online <http://www.un-documents.net/a61r106.htm>. Questo documento rappresenta la conclusione di un lungo cammino volto alla riaffermazione, effettuata anche nel corso della "Conferenza di Vienna" delle Nazioni Unite sui diritti umani del 25 giugno 1993, del principio della "universalità, indivisibilità, interdipendenza e interrelazione di tutti i diritti umani" (IDEM, *World Conference on Human Rights* (A/CONF.157/23), Vienna, AT, UN, 1993, disponibile online: <http://www.un-documents.net/ac157-23.htm>). Il testo della Convenzione è stato redatto da un Comitato *ad hoc* istituito appunto per preparare il progetto di una convenzione internazionale onnicomprensiva sulla protezione e promozione dei diritti e della dignità delle persone con disabilità, che ha concluso i suoi lavori nel corso della sua ottava sessione tenutasi a New York dal 14 al 25 agosto 2006.

¹² IDEM, *Convention, op. cit.*, art. 1.

¹³ MICHAEL ASHLEY STEIN, *Disability Human Rights California, op. cit.*

della filosofa Marta Nussbaum¹⁴.

3. Il paradigma dei diritti umani della persona disabile secondo Stein

Secondo il modello delle “capacità” universali della Nussbaum, la vita umana è una “buona” vita in virtù della presenza in essa di certe caratteristiche e attività di valore. Gli esseri umani posseggono certe capacità universali per esercitare queste attività, ma queste capacità di base richiedono il contributo di un ambiente favorevole che permetta loro l’esercizio e lo sviluppo di tali buone opere. Questo modello della Nussbaum non tiene, però, sufficientemente in conto la necessità di valorizzare le capacità e il talento di ciascuno, così che vengono alla fine penalizzati coloro che presentano disabilità intellettive.

Il “Paradigma” proposto da Stein, di contro, risulta più ampio e inclusivo, giacché fa valere proprio il diritto inalienabile di ogni persona di sviluppare ed esprimere le capacità e il talento individuale e ciò anche per le persone che presentano disabilità cognitiva. Solo questo tipo di paradigma, pertanto, impone alla società di riconoscere effettivamente il valore intrinseco di ogni persona, piuttosto che la funzionalità e le attitudini che vengono espresse relativamente alla società e al gruppo di appartenenza. Il talento individuale, cioè la ricchezza che caratterizza ogni persona in quanto persona, viene tenuto in maggiore considerazione rispetto alle capacità di offrire un contributo, in termini funzionali, alla società. Ciò consente di estendere il paradigma dei diritti anche a quelle categorie di persone che non venivano considerate dal modello della Nussbaum e getta le basi per poter veramente considerare la disabilità come una variazione che ha carattere di universalità, non già come una aberrazione, oltre che per coglierne la ricchezza.

Stein indica tre livelli di diritti: diritti di prima generazione (i diritti civili e politici, come il diritto alla vita, al movimento, al formarsi un proprio pensiero, all’espressione, all’associazione, ad un credo religioso, a partecipare alla vita politica, ecc); diritti di seconda generazione (i diritti sociali e culturali come il diritto di avere pari opportunità, il diritto ad avere un alloggio, all’istruzione e, in genere, ad uno standard di vita che non sia penalizzante); diritti di terza generazione (il diritto allo sviluppo della propria persona e

¹⁴ MARTHA CRAVEN NUSSBAUM, *Women and Human Development: The Capabilities Approach*, Cambridge, MA, Cambridge University Press, 2000; IDEM, *Sex and Social Justice*, Oxford, UK, Oxford University Press, 1999; vedi anche la recensione di RACHANA KAMTEKAR, *Sex and Social Justice; Women and Human Development: The Capabilities Approach*, in *Philosophical Review*, 2002, n. 111, 262-270.

della propria umanità). Ebbene, il “Paradigma” intende tutelare i diritti di tutti i gruppi socialmente emarginati, così che, salvaguardando i diritti dei disabili, si pongano le condizioni per salvaguardare anche i diritti delle minoranze sessuali e dei poveri, che costituiscono altri due gruppi socialmente emarginati ed esclusi. Stein fa notare che, prima del testo della “Convenzione internazionale sui diritti delle persone con disabilità”, si aveva a che fare con due tipi di leggi. Nell’ambito delle *leggi pesanti*, si potevano reperire sette trattati principali, che sono stati promulgati dalle Nazioni Unite e che si applicano ai disabili, ma solo in linea teorica. Non c’erano, infatti, leggi specifiche che consentissero un’applicazione chiara e rigorosa. Egli precisa che i sette trattati non tutelavano il disabile in quanto disabile direttamente, ma solo indirettamente e cioè per il fatto che costui rientrava in altre forme di protezione, quindi per ragioni diverse dalla disabilità¹⁵.

Nell’ambito delle *leggi leggere*, si potevano reperire risoluzioni e dichiarazioni delle Nazioni Unite che concernono proprio la disabilità¹⁶. Per colmare il vuoto, nel 2001 l’Assemblea generale ha istituito il Comitato *ad hoc*, di cui si è detto nella nota 11. Il Comitato, a sua volta, ha autorizzato un gruppo di lavoro a elaborare una proposta volta a gettare le basi per un “Trattato sui diritti umani”. Il 16 gennaio 2004 il gruppo di lavoro ha pubblicato un “Progetto di articoli” e il 25 agosto 2006 il Comitato *ad hoc* ha adottato una revisione di tale “Progetto”. Si stabilisce che il progetto è quello di «promuovere, proteggere e assicurare il pari godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali da parte di tutte le persone con disabilità» e si indica la necessità di «enunciare i principi fondamentali che possano garantire alle persone disabili autonomia e indipendenza individuale, pari partecipazione

¹⁵ La “Carta Internazionale dei Diritti Umani” presenta due aspetti che indirettamente tutelano i disabili: il “Patto internazionale sui diritti civili e politici (ICCPR)” e il “Patto internazionale sui diritti economici, sociali e culturali (ICESCR)” esprimono diritti umani universali, che possono e debbono venire estesi anche ai disabili. Lo stesso vale per la “Convenzione contro la tortura e altre pene o trattamenti crudeli, inumani o degradanti (CAT)”. Anche se la disabilità non viene esplicitamente chiamata in causa in questi trattati, i diritti la riguardano indirettamente e implicitamente. Un altro trattato, la “Convenzione sui diritti del fanciullo” (CRC) contiene un articolo specifico sulla disabilità, che richiede che tutti gli Stati che fanno parte delle Nazioni Unite riconoscano il diritto dei bambini con disabilità di godere di una vita “piena e decente” e di partecipare alla vita della loro comunità di appartenenza. Le persone con disabilità, pertanto, non costituivano ancora un gruppo protetto.

¹⁶ L’Assemblea Generale, dopo avere dichiarato il 1981 “Anno internazionale del disabile” e dal 1981 il “Decennio Internazionale delle persone disabili (1981-1991)”, ha superato la “Dichiarazione dei diritti dei ritardati mentali” mediante la “Dichiarazione sui diritti delle persone disabili” e ha adottato un “Programma mondiale di azione riguardante le persone disabili (WPA)”, per incoraggiare lo sviluppo dei programmi nazionali diretti a realizzare la parità per le persone disabili.

alla vita sociale e pari dignità in virtù del loro valore di persone». Il Progetto contiene articoli che comprendono diritti di prima e di seconda generazione. Il limite di tale Progetto, secondo Stein, è che termini fondamentali come “disabilità” e “accessibilità” non sono adeguatamente definiti e precisati nel loro significato. Viene invece definito il termine “discriminazione”: ogni distinzione, nel senso dell’esclusione o della restrizione, che colpisce il riconoscimento, il godimento e l’esercizio dei diritti umani e delle libertà fondamentali. Il Progetto, in conclusione, apre la strada per un lavoro sul tema dei diritti del disabile, che però è ancora da completare.

Il secondo tema che viene affrontato è quello del *modello sociale*. Tale modello afferma che ciò che limita le persone con disabilità non è il danno biologico, ma sono le condizioni sociali contingenti in cui il disabile si trova a vivere. La categoria “disabilità”, pertanto, è una “categoria sociale”. Il modello sociale si oppone al modello medico¹⁷. Per il modello sociale la disabilità è uno *status* creato dalla società, a causa delle limitazioni che essa pone a coloro che presentano dei danni biologici. La disabilità è socialmente e culturalmente costruita. Il modello medico è stato accolto dalle Nazioni Unite subito dopo la seconda guerra mondiale. A partire dagli anni Settanta si nota un progressivo passaggio dal modello medico di disabilità a quello sociale, anche se le categorie usate per definire la disabilità permangono quelle mutuare dal modello medico. Negli anni Ottanta si è realizzata un’autentica transizione, in particolare con il WPA, cioè il “Programma mondiale di azione riguardante le persone disabili”, il quale, pur mantenendo due obiettivi medici, quali la prevenzione e la riabilitazione del disabile, ha anche auspicato le pari opportunità per i disabili, che possono realizzarsi solo in virtù di un processo che coinvolga il sistema generale della società, inglobando l’ambiente fisico e quello culturale. La riabilitazione in senso medico non basta per raggiungere l’obiettivo delle pari opportunità, perché si deve lavorare sull’ambiente. Nel 1993 sono state approvate le “Regole Standard dalle Nazioni Unite”, regole che si basano appunto sul WPA. Si fanno valere i principi dell’uguaglianza delle persone con disabilità e il fattore sociale che produce la disabilità stessa. Anche se le Regole Standard sono giuridicamente inapplicabili, esse tutta-

¹⁷ «Il modello medico vede la disabilità come un problema della persona, causato direttamente da malattie, traumi o altre condizioni di salute che necessitano di assistenza medica sotto forma di trattamento individuale da parte di professionisti. La gestione della disabilità mira alla loro cura oppure all’adattamento ad esse da parte dell’individuo e a un cambiamento comportamentale. L’assistenza medica è vista come la questione prioritaria, e a livello politico la risposta principale è quella di modificare o riformare le politiche di assistenza sanitaria» (ORGANIZZAZIONE MONDIALE DELLA SANITÀ (OMS), *ICF: Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute*, Trento, Erickson, 2002, §. 5.2).

via sottolineano che gli Stati contraenti sono vincolati da un forte impegno morale e politico a garantire le pari opportunità. Nel 1993, inoltre, c'è stata la "Dichiarazione di Vienna", che ha riguardato le persone disabili, anche se non esclusivamente. Tale dichiarazione ha accelerato il processo verso il modello sociale di disabilità, sottolineando come si dovrebbero eliminare tutti gli ostacoli alla realizzazione delle pari opportunità: fisici, sociali, economici e psicologici. In questo senso di marcia va collocato anche l'"Atto degli Americani con disabilità" (ADA).

Nel nuovo millennio il modello sociale si è definitivamente imposto e si sono, però, gettate le basi anche per il suo superamento, nel senso dell'andare oltre i diritti di prima e seconda generazione, per approdare al diritto di terza generazione e cioè il diritto ad un pieno sviluppo umano e personale. Il modello sociale, infatti, presenta dei *limiti*. Esso è in grado di far valere principalmente diritti di prima generazione e, in parte, quelli di seconda. Alloggio e lavoro configurano, infatti, diritti propri di una giustizia ancora soltanto formale, perché è una giustizia correttiva, e il convincimento che la società non può non escludere i disabili a causa della loro menomazione sostanzialmente persiste. Inoltre, il modello sociale consente bensì di far valere i diritti civili, ma non altrettanto bene i diritti umani. Di contro, i diritti di seconda generazione, come quello ad uno standard di vita che non sia penalizzante, riconoscono che i disabili hanno diritto alle pari opportunità per una ragione fondamentale: per il loro essere persone, cioè per il loro valore intrinseco e non perché hanno diritto ad un compenso stante la loro ridotta capacità funzionale. Solo un "Paradigma dei diritti del disabile" può far valere fino in fondo questo principio.

Siamo così al punto fondamentale: *l'elemento legittimante* è costituito dal *valore intrinseco di ogni persona*. Per precisare bene questo aspetto, che è centrale nel discorso di Stein ma anche nella riflessione che intendiamo condurre sulle sue argomentazioni, varrà la pena ribadire che nel "Paradigma" si concentrano gli aspetti migliori del modello sociale, del diritto allo sviluppo e della concezione di Marta Nussbaum. Il modello sociale ha trascurato i diritti economici e culturali nonché il diritto al pieno sviluppo della persona. Quest'ultimo diritto è alla base del "Progetto di articoli" ed è in grado di coniugare, come poco sopra anticipato, diritti di prima e di seconda generazione. Esso crea le condizioni per far valere il diritto di poter esprimere il talento e le capacità che ogni individuo possiede, incluso ovviamente il disabile. Non si concentra solo su una *pars destruens* da neutralizzare, e cioè sugli ostacoli posti dalla società e che vanno rimossi, ma si basa su una *pars construens*, rappresentata dal valore e dal talento di ogni persona. *Qui non c'è un elemento negativo da combattere, ma un elemento positivo da valorizzare.*

E il “diritto allo sviluppo” costituisce precisamente la teoria più recente sui diritti umani. Questa teoria realizza una terza generazione dei diritti per una ragione sostanziale e per una ragione operativa o funzionale. La ragione sostanziale è che si fonda sul principio del valore intrinseco della persona. La ragione operativa è che integra i diritti di prima e di seconda generazione, e cioè i diritti civili e politici, con i diritti economici, sociali e culturali. Dal modello di Marta Nussbaum viene accolta una lista di capacità “universali”, che valutano il potenziale umano e che mettono capo ad altrettanti diritti. I dieci diritti universali, calibrati sulle capacità universali dell’essere umano, sono il diritto alla vita; alla facoltà di vivere una vita piena; alla salute fisica, inclusa la capacità riproduttiva; alla libertà di movimento corporeo e alla sovranità del corpo; alla capacità di conoscere sé stessi quanto alla propria vita sensibile e intellettuale; alla possibilità di vivere le emozioni, come l’amore e il dolore; alla ragione pratica e riflessiva; all’affiliazione, al rispetto di sé, all’empatia e alla considerazione degli altri; al piacere, come la capacità di godere di attività ricreative; alla partecipazione alla vita politica; alla partecipazione alla vita lavorativa. Questi 10 diritti si basano sulle dieci facoltà che designano una vita umana, differenziandola da una animale o da una funzione meccanica ed è proprio lo Stato che deve garantire tali diritti.

Non di meno, per fare un autentico salto in avanti si deve sottolineare un punto fondamentale: ogni persona ha un valore intrinseco e per questa ragione non può venire considerata come “mezzo” per raggiungere altri fini. Stein, affermando che ciascuna persona deve essere vista come “fine a sé stessa”, sottolinea con forza quanto affermato dalla Nussbaum e ribadisce che solo alla luce di questa prospettiva è possibile valorizzare ogni persona non soltanto per la sua dignità e la sua autonomia, ma anche per le sue peculiarità e il suo specifico talento.

4. Nel valore personale e relazionale di ogni essere umano si raccoglie l’universale varianza della diversità individuale

A nostro giudizio, tuttavia, il valore intrinseco di ciascuna persona non implica necessariamente l’assunzione di ogni persona come fine a sé stessa. Certamente, una persona non può venire pensata in funzione di un’altra né, tanto meno, in funzione di lavori da svolgere o di profitti da realizzare. Tuttavia, sempre a nostro giudizio, è bene fare attenzione. Se è innegabile che il valore intrinseco della persona va interpretato nel senso che esso non proviene da qualcosa di estrinseco, cioè da una fonte legittimante esterna, ma è consustanziale alla persona medesima, è altrettanto innegabile che, se la

persona lo interpreta nel senso del suo proprio essere fine a sé stessa, come sembrerebbe emergere dalle indicazioni della Nussbaum, per altro condivise da Stein, allora si corre un grave rischio: quello di ragionare sempre in termini di “individuo” e di non pervenire mai effettivamente alla “persona”. Di contro, solo se l’individuo è inteso come persona si evita di precludergli quell’apertura all’altro, che ne consente l’inglobamento in un orizzonte più ampio e comprensivo, nonché quell’apertura ad una dimensione di significati e valori, che costituisce il senso del tragitto esistenziale di ogni uomo. Significati e valori, questo è il punto, non si risolvono in ciò che ciascuno “è”, ma configurano il progetto che ciascuno intende realizzare nella sua vita, così che essi proiettano ciascuna persona oltre sé stessa e la spingono verso le altre persone. La precisazione non è di secondaria importanza. Solo se il valore intrinseco della persona viene disgiunto dalla pretesa di ciascuno di essere fine a sé stesso, allora tale valore potrà costituire l’autentico fondamento di un diritto universale e incoercibile.

Il passo in avanti decisivo compiuto da Stein non soltanto è quello di avere valorizzato la persona per il suo talento individuale, ma altresì quello di avere esteso i diritti individuati dalla Nussbaum sia ai disabili cognitivi, non sufficientemente considerati in precedenza, sia ad altre popolazioni vulnerabili, che vanno adeguatamente protette e che attualmente, invece, non sono ancora tutelate. Quale referente di modello ben integrato e ben funzionante di diritti Stein indica la CEDAW, cioè la “Convenzione sull’eliminazione di tutte le forme di discriminazione contro le donne”, la quale obbliga lo Stato a riconoscere l’uguaglianza tra uomini e donne onde eliminare ogni tipo di discriminazione. Anche le minoranze sessuali, come ad esempio i gay e le lesbiche e le minoranze etniche, rappresentano categorie sociali che necessitano di adeguata tutela affinché vengano rispettati i loro diritti e per evitare la loro discriminazione. Le persone atipiche non sono persone di minore valore; più radicalmente, la disabilità va intesa come una variante umana universale.

5. *La sessualità quale diritto all’espressione della propria identità profonda*

Il secondo punto che intendiamo indicare è il *diritto ad una espressione adeguata della sessualità del disabile*. Sulla base della legittimazione che Stein ha indicato, e cioè del valore intrinseco della persona umana nonché del valore di una vita orientata alla piena realizzazione delle potenzialità che caratterizzano ogni singolo, ci proponiamo ora di precisare come si modulano e si configurano i singoli diritti che concernono affettività e sessualità delle persone disabili. Da un certo punto di vista, infatti, è da rilevare che “affettività” e “sessuali-

tà” non coincidono. Seppure si riscontra un generale accordo sul fatto che la sessualità sia considerata una delle modalità di espressione dell’affettività, tuttavia, è difficile non riconoscere un’impronta sessuale in una qualsiasi manifestazione dell’affettività, un’impronta, cioè, legata non alla semplice genitalità, ma all’identità sessuale profonda che vale quale costruito basale dell’identità personale. Il concetto di “Identità Sessuale Profonda”, secondo la definizione che ne danno Olivetti Belardinelli e Federici, è un *costrutto teorico* che consente «di descrivere la complessità dell’identità personale in uno degli aspetti che è stato maggiormente mal compreso e sacrificato»¹⁸. Esso si iscrive in quella concezione costruttivista che la stessa Olivetti Belardinelli precisa a proposito della configurazione del concetto di “sistema” e, in particolare, dei sistemi viventi, i quali vengono pensati come

«sistemi aperti [che] possono assorbire ordine dall’esterno, ovvero apprendere dall’ambiente, ma lo possono solo in quanto esiste al loro interno una certa organizzazione che è la negazione dell’entropia assoluta e del disordine assoluto»¹⁹.

Come fanno notare ancora Olivetti Belardinelli e Federici, «la psicologia sperimentale ha dedicato scarsa attenzione alla componente sessuale dell’identità personale» e, inoltre, l’interesse dei ricercatori si è soprattutto focalizzato «sulle componenti manifeste e culturali dell’identità»²⁰, così che si è ritenuto di dover rivolgere l’attenzione proprio sulle componenti e sui fattori meno evidenti e sottostanti la costituzione dell’identità sessuale.

«Quando parliamo di Identità Sessuale Profonda – proseguono i due studiosi – intendiamo tutta la gamma delle identificazioni e dei processi di assimilazione culturale che vanno a costituire l’identità di una persona, comprendendo così nel costrutto non solo le componenti profonde, ma anche le scelte di ruolo, le identificazioni gnoseologiche e i processi di imitazione e di conformismo, gli stereotipi culturali e via dicendo [...]. Sin dalla sua prima formulazione il costrutto indicato come Identità Sessuale Profonda offriva la possibilità di includere tutta una serie di altre variabili comunemente colle-

¹⁸ MARTA OLIVETTI BELARDINELLI E STEFANO FEDERICI, *L’identità Sessuale Profonda come Sistema di Adattamento*, op. cit., p. 290.

¹⁹ MARTA OLIVETTI BELARDINELLI, *La Costruzione della Realtà*, Torino, Boringhieri, 1973, p. 21.

²⁰ MARTA OLIVETTI BELARDINELLI E STEFANO FEDERICI, *L’identità Sessuale Profonda come Sistema di Adattamento*, op. cit., p. 290.

gate e diversamente interagenti nell'identità sessuale di un individuo: sesso cromosomico, sesso gonadico, sesso cerebrale od ormonale, sesso attribuito anagrafico, sesso soggettivo o auto percepito, identità somatica, identità psicologica, identità di genere»²¹.

Potremmo definire “fattori di superficie” quelli che possono venire rilevati con la semplice osservazione di un soggetto e che mettono capo alla categorizzazione che sussume un individuo *aut* sotto il genere “maschio” *aut* sotto il genere “femmina”. Alludiamo a quelli che vengono definiti i caratteri sessuali primari e secondari e che sono i primi fattori sui quali si fonda la categorizzazione. Dividere le persone per sesso sembra l'operazione più semplice e, tuttavia, essa è semplice solo apparentemente. Risulta indubbiamente più complessa se si tiene conto del fatto che, per parafrasare il passo citato, non sempre l'identità di genere osservata coincide con l'identità genitale e che, inoltre, anche l'identità ormonale costituisce un fattore di non secondaria importanza, unitamente all'identità sessuale percepita²².

Affermare questo significa riconoscere che, quando parliamo di sessualità, parliamo, per così dire, del modularsi fondamentale dell'identità personale in ordine ad un costrutto che si costituisce di molteplici variabili: quelle che sono state sopra rapidamente indicate. Proprio per queste ragioni riteniamo di poter affermare che ogni manifestazione dell'affettività presenta una certa modulazione sessuale. Orbene, il *diritto ad un'espressione adeguata della sessualità del disabile* ci sembra possa venire indicato come il primo diritto che debba venire riconosciuto, se ci si colloca nell'ottica dell'affettività e della sessualità.

²¹ *Ivi*, p. 291.

²² Per una ricerca sperimentale nell'ambito della psicologia differenziale dei sessi, si rinvia a KATE FRANCK e EPHRAIM ROSEN, *A projective test of masculinity-femininity*, in *Journal of Consulting Psychology*, 1949, n. 13, pp. 247-256; KATE FRANCK, *Manual for Completion Test Masculinity-Femininity Scale*, California, L. M. Lansky, 1958; IDEM, *Franck Drawing Completion Test: Preliminary Manual*, Melbourne, AU, Australian Council for Educational Research, 1958; MARTA OLIVETTI BELARDINELLI, *Per la misura dell'Identità Sessuale Profonda: Rivalidazione di Costrutto del Franck Drawing Completion Test*, in *Comunicazioni Scientifiche di Psicologia Generale*, 1982, n. 9, pp. 7-88; MARTA OLIVETTI BELARDINELLI, CARLAMARIA DEL MIGLIO e LAURA FEDELI, *Gender Self Categorization: Checking a Recursive Interdependence Model between Deep Sexual Identity and Gender Self Schema*, in *Comunicazioni Scientifiche di Psicologia Generale*, 1990, n. 4, pp. 27-43; MARTA OLIVETTI BELARDINELLI, *Modalità di analisi e di interpretazione del Franck Drawing Completion Test per la misura dell'identità sessuale profonda*, in *Comunicazioni Scientifiche di Psicologia Generale*, 1994, n. 11, pp. 131-174.

6. *Le barriere sociali all'espressione della sessualità delle persone disabili*

Tom Shakespeare in diversi studi ha messo in evidenza la necessità di un modello sociale che sia in grado di superare quelle barriere e pregiudizi sociali che rendono la sessualità delle persone disabili una “sessualità disabile”²³. Egli afferma che il contributo più importante offerto dalla ricerca condotta in Gran Bretagna è stato quello di dimostrare che la disabilità può essere intesa soltanto come il risultato di relazioni sociali ed economiche, dunque di relazioni strutturali, e non come il prodotto di deficit del corpo o del cervello. Più che svolgere una campagna per il riconoscimento dei diritti delle persone disabili, in Gran Bretagna l'approccio è stato quello di individuare e descrivere le forme in cui la società crea il problema della disabilità.

Il modello sociale, contrapposto al modello medico, viene dunque utilizzato per evidenziare le carenze dell'organizzazione sociale contemporanea: i trasporti mal progettati, gli atteggiamenti improntati a forti pregiudizi, i datori di lavoro che tendono ad usare un comportamento discriminatorio nei confronti dei portatori di deficit. Non di meno, la ricerca deve orientarsi anche verso un altro obiettivo: mostrare che il problema della disabilità e le limitazioni sessuali ad essa connesse non sono un inevitabile esito delle differenze corporee che sussistono tra gli individui. Risulta ingenuo pensare che può dipendere dal fatto che certi hanno difficoltà nel camminare o certi altri non riescono a vedere o perché altri ancora presentano deficit in una parte del corpo che le persone disabili hanno problemi sessuali. La soluzione, è questo ciò che Shakespeare intende dire, non può essere il ricorso ad un numero maggiore di protesi o a dosi più massicce di Viagra o ad interventi di tipo fisico e clinici. Il problema della sessualità disabile non è “come farlo”, ma che “per farlo” ci si deve scontrare con una molteplicità di ostacoli che impediscono la normale espressione della sessualità alle persone con disabilità. Tali ostacoli hanno principalmente a che fare con la società in cui viviamo e non riguardano tanto i limiti corporei o mentali.

Per molte persone disabili, che vivono in istituzioni separate, il sesso non è mai all'ordine del giorno e non costituisce un momento della loro storia. Del resto, è essenziale avere qualcuno con cui vivere esperienze sessuali; se non che, mentre la maggior parte delle persone non disabili incontrano

²³ TOM SHAKESPEARE, *Disabled Sexuality: Toward Rights and Recognition*, in *Sexuality & Disability*, 2000, n. 18, pp. 159-166; IDEM, *Coming Out and Coming Home*, in *International Journal of Sexuality and Gender Studies*, 1999, n. 4, pp. 39-51; TOM SHAKESPEARE, KATH GILLESPIE-SELLS E DOMINIC DAVIES (a cura di), *The Sexual Politics of Disability: Untold desire*, London, UK, Cassell, 1996.

i potenziali partner al college, al lavoro o in altri spazi sociali, purtroppo i disabili spesso non riescono ad andare al college o al lavoro o ad ottenere l'accesso a spazi pubblici, a causa di barriere fisiche e sociali. Inoltre, concedersi esperienze sessuali costa denaro. È necessario acquistare vestiti, essere in forma, sentirsi bene nel corpo, ma anche nella propria interiorità. Se si è poveri, e per esempio il 50% degli americani disabili lo è, allora è molto difficile godere di una qualche forma di sessualità. Ma più ancora del denaro, sono richieste una certa autostima e una certa convinzione nei propri mezzi. Se non altro, si richiede la fiducia nelle proprie capacità comunicative. Sappiamo tutti che non è solo la dimensione del pene o la forma del corpo che conta, quando si tratta di attrarre potenziali partner, e non è poi così rilevante la dimensione del portafoglio: ciò che è fondamentale è la persona e il rapporto che essa ha con sé stessa. I disabili, come è noto, si sentono quasi sempre svalutati ed esclusi dalle moderne società occidentali e spesso non si trovano nel posto giusto per iniziare questo cammino che ha per obiettivo l'amore di sé e l'autostima. Non necessariamente, inoltre, le persone con disabilità devono adeguarsi agli stereotipi che trionfano nella società dei cosiddetti "normali": essi potranno intendere, anzi, la sessualità come espressione di una affettività profonda e significativa, piuttosto che cercare l'esibizione del corpo, nell'ossessiva pretesa di rimanere sempre giovani e diventare belli quanto più è possibile. Si potrebbe anche ipotizzare che i disabili possano costituire un esempio di come vivere serenamente e senza pretese egocentriche la sessualità e ciò possa servire proprio alle persone che si ritengono normali²⁴.

Per Shakespeare, insomma, nel momento stesso in cui noi ci proponiamo di tutelare i diritti dei disabili si configura un'arena nella quale si vive una formidabile sperimentazione e tutti, soprattutto le persone che si ritengono immuni dalla disabilità, possono trarre un grande vantaggio da questo allargamento di orizzonti e di prospettive: l'ovvio viene messo in discussione e si comincia a sperimentare il possibile. Da questo punto di vista, è lecito affermare che la lotta per i diritti sessuali dei disabili riassume in sé e compendia la lotta per tutti i diritti, perché, tutelando la sessualità delle persone, ci si prende cura dei loro bisogni più intimi e delicati nonché del

²⁴ TOM SHAKESPEARE, *Coming Out*, op. cit.; vedi anche FABIO MELONI, MARIA LAURA MELE E STEFANO FEDERICI, *La minoranza delle minoranze: Omofobia e disabilità nella letteratura scientifica nazionale ed internazionale*, relazione presentata alla conferenza *Omossessualità. Atteggiamenti, pregiudizi e strategie d'intervento*, Teatro di San Carlo, Napoli, Italy, October 18 2010, disponibile online: <http://www.bullismoomofobico.it/>; IDEM, *The Minority of Minorities: Homophobia and Disability in Scientific Literature*, in *APPAC Archives*, 2011, n. 18, p. 14.

loro incoercibile diritto ad avere una vita nella quale anche il piacere, inteso in tutte le sue modulazioni, possa venire riconosciuto e accettato. Solo una vita di tal fatta può restituire alle persone l'autostima e l'autonomia che le rende autenticamente umane²⁵.

7. *Il diritto delle persone disabili a pari opportunità nell'accesso all'informazione e all'educazione sessuale*

Intrinsecamente vincolato al tema della sessualità, si configura un ulteriore diritto e cioè il *Diritto all'informazione e all'educazione sessuale*. I disabili, più precisamente, hanno il *diritto di sapere*. Questo "sapere" deve venire concepito nella forma più ampia, ma altresì deve venire adeguatamente specificato. Come scrivono Tina Gardiner ed Eileen Braddon²⁶, le persone con disabilità hanno una indubbia vita sessuale, ma questo aspetto della loro esistenza viene sovente occultato e solo raramente viene discusso con loro. Di conseguenza, spesso della loro sessualità si occupano, ma quasi nascostamente, il personale del centro in cui sono accolte e coloro che le seguono più da vicino, ma senza un preciso programma e un'adeguata educazione sessuale e ciò può comportare dei rischi²⁷. Gardiner e Braddon rilevano che, nonostante da decenni sia stata

²⁵ In un lavoro più recente, EMILY ANNE WENTZELL, *Bad Bedfellows: Disability Sex Rights and Viagra*, in *Bulletin of Science, Technology and Society*, 2006, n. 26, pp. 370-377, riprende alcune delle tematiche indicate da Shakespeare e, in particolare, la necessità di sottrarre al modello medico il totale controllo sulla definizione del concetto di disabilità e sulle tematiche che concernono la sessualità. Il modello medico, infatti, non riesce a cogliere la dimensione sociale della disabilità e tende a ridurre le problematiche sessuali ad aspetti solo fisici, come per esempio la disfunzione del sistema erettile. Vedi anche: STEFANO FEDERICI, *Adattamento, socializzazione e sviluppo in situazione di disabilità*, in MARCELLA BRUNETTI, ANNA DI NORCIA E MARTA OLIVETTI BELARDINELLI (a cura di), *Orientamenti della ricerca in Italia sullo sviluppo e l'adattamento psicosociale*, Roma, Kappa, 2003, pp. 29-53; IDEM, *Indagine su metodi e tecniche dell'educazione sessuale nei portatori di handicap in Italia. Indagine fenomenologica e progetto d'intervento*, in MARCELLA BRUNETTI, ANNA DI NORCIA E MARTA OLIVETTI BELARDINELLI (a cura di), *Orientamenti della ricerca in Italia sullo sviluppo e l'adattamento psicosociale*, Roma, Kappa, 2003, pp. 179-188; STEFANO FEDERICI, *Sessualità alterabili. Indagine sulle influenze socioambientali nello sviluppo della sessualità di persone con disabilità in Italia*, Roma, Kappa, 2002.

²⁶ TINA GARDINER e EILEEN BRADDON, 'A Right to Know': *Facilitating a Relationship and Sexuality Programme for Adults with Intellectual Disabilities in Donegal in British Journal of Learning Disabilities*, 2009, n.37, pp. 327-329. Vedi anche: RANDEL D. BROWN e TRACE PIRTLE, *Beliefs of professional and family caregivers about the sexuality of individuals with intellectual disabilities: Examining beliefs using a Q-methodology approach*, in *Sex Education*, 2008, n. 8, pp. 59-75; JASON TRAVERS e MATT TINCANI, *Sexuality Education for Individuals with Autism Spectrum Disorders: Critical Issues and Decision Making Guidelines*, in *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 2010, n. 45, pp. 284-293.

²⁷ MICHELLE MCCARTHY, *Sexuality and Women with Learning Disabilities*. London, UK, Jessica

riconosciuta la necessità di affrontare queste problematiche, tuttavia la paura di intraprendere questo tipo di lavoro in paesi cattolici, come per esempio l'Irlanda (i due studiosi svolgono la loro indagine presso due piccoli centri di Donegal Town), ha fatto sì che molto raramente si riesca ad andare oltre una lodevole dichiarazione di intenti. Di contro, il team creato da Gardiner e Braddon ha iniziato a lavorare su un programma di educazione sessuale nella convinzione che solo esso possa portare effettivamente ad una più sicura e più appagante vita sessuale per le persone con disabilità.

Come detto, sono stati scelti due centri, eletti come siti pilota per il nuovo programma di relazione affettiva e sessuale. Entrambi sono servizi per adulti con disabilità intellettiva e tutte le persone che utilizzano il servizio sono state invitate a partecipare al programma. Proprio per il fatto che l'Irlanda è un paese prevalentemente cattolico, la sessualità viene spesso considerata un argomento delicato da trattare. Vedremo più avanti che ciò accade anche in altri paesi cattolici: uno studio sulla disabilità in Sud Africa tenderà a riproporre tematiche non dissimili. Il contesto ideale e culturale ha avuto, dunque, una forte influenza sulle persone che hanno partecipato al programma di formazione e ai loro accompagnatori. Questo limite, unitamente alla naturale riluttanza delle persone a discutere dei loro aspetti più intimi, ha reso il lavoro arduo. Inoltre, si è presentata un'ulteriore difficoltà, rappresentata da alcune norme. Il diritto penale irlandese concernente i reati sessuali, risalente al 1993 [*The Criminal Law (SexualOffences)Act*], stabilisce che una persona che ha, o tenta di avere, rapporti sessuali con una persona che è mentalmente compromessa (diverso è il caso di un coniuge o di una persona vissuta come tale) è colpevole di un reato ed è passibile di una grave condanna. Il paradosso, pertanto, è che, se pure le persone con disabilità hanno il diritto di esprimere la loro sessualità, la legge, di contro, non difende affatto questo diritto, a prescindere dal consenso. Il programma formativo è stato specificamente progettato per fornire ai partecipanti una maggiore comprensione, conoscenza e competenze pratiche in materia di sessualità e di salute sessuale. I moduli hanno incluso la definizione di sessualità, i rapporti e i valori, questioni pratiche come l'immagine del corpo, i rapporti sessuali, la contraccezione, la gravidanza e le malattie sessualmente trasmissibili nonché il tema dei diritti, sfidando gli stereotipi e i sospetti. L'effetto del corso sui partecipanti non è stato facile da valutare. Sono stati segnalati casi di miglioramento per ciò che concerne l'autostima, ma si è anche rilevato un maggiore livello di istruzio-

Kingsley, 1999; IDEM, *Women with Learning Disabilities – Experiencing Their Sexuality in a Healthy Way*, in *Tizard Learning Disability Review*, 2001, n. 6, pp. 16-21.

ne in ordine ai temi della sessualità e delle relazioni più intime. Gardiner e Braddon ritengono di avere ottenuto un risultato fondamentale: il corso ha informato le persone con disabilità dei loro diritti e dei loro doveri in ordine alla sessualità e, soprattutto, ha fatto valere il *diritto fondamentale*, e cioè il *diritto di sapere*, che è l'attivatore di tutti gli altri diritti.

Il *diritto all'informazione e all'educazione sessuale* viene affermato anche da Glynis H. Murphy e Ali O'Callaghan²⁸ che fanno notare come, per le persone con disabilità intellettiva, il problema è trovare un equilibrio accettabile tra la loro facoltà di rivendicare i propri diritti sessuali e la necessità di far valere il diritto di venire protette dagli abusi, cui tali persone sono facilmente esposte. In via ipotetica, i due studiosi sostengono che i servizi dovrebbero attenersi alla considerazione che una persona con disabilità intellettiva ha comunque la capacità di dare consenso a rapporti sessuali, anche se il problema è definire come questa capacità può esprimersi. Il lavoro presentato, infatti, si incentra proprio sul tentativo di definire tale capacità, che viene configurata usando un approccio funzionale.

Come corollario dei diritti indicati, non si può non indicare un tema che risulta centrale nell'affrontare la questione della sessualità delle persone disabili. Tale tema può venire espresso con la seguente espressione: il *mito dell'asessualità delle persone disabili*. Infatti, il primo ostacolo con il quale deve confrontarsi colui che intende approfondire il tema indicato è rappresentato da una convinzione diffusa secondo la quale le persone che presentano una disabilità intellettiva sarebbero veramente asessuate. Questa negazione della loro sessualità sembra possa essere collegata alla convinzione che le persone con disabilità o menomazioni cognitive sono "eterni bambini"²⁹, quasi un esempio che "ignoranza è beatitudine", come McCarthy ha commentato³⁰. Così, in sostanza, possono venire ravvisati due sistemi di credenze, entrambi

²⁸ GLYNIS H. MURPHY e ALI C. O'CALLAGHAN, *Capacity of adults with intellectual disabilities to consent to sexual relationships*, in *Psychological Medicine*, 2004, n. 34, pp. 1347-1357. Vedi anche degli stessi autori: GLYNIS H. MURPHY, ALI C. O'CALLAGHAN e I. C. H. CLARE, *The impact of alleged abuse on behaviour in adults with severe intellectual disabilities*, in *Journal of Intellectual Disability Research*, 2007, n. 51, pp. 741-749; ALI C. O'CALLAGHAN e GLYNIS H. MURPHY, *Sexual relationships in adults with intellectual disabilities: Understanding the law*, in *Journal of Intellectual Disability Research*, 2007, n. 51, pp. 197-206; GLYNIS H. MURPHY, SIMON POWELL, ANA-MARIA GUZMAN e SARAH-JANE HAYS, *Cognitive-behavioural treatment for men with intellectual disabilities and sexually abusive behaviour: A pilot study*, in *Journal of Intellectual Disability Research*, 2007, n. 51, pp. 902-912.

²⁹ ANN CRAFT e MICHAEL CRAFT, *Sex Education & Counseling for Mentally Handicapped People*, Baltimore, MD, University Park Press, 1983; STEFANO FEDERICI, *Sessualità alterabili*, op. cit.; IDEM, *Politiche di un desiderio inespresso: Modelli di disabilità e educazione sessuale*, in *FinestrAperta*, 2007, pp. 20-21.

³⁰ MICHELLE MCCARTHY, *Sexuality and women*, op. cit., p. 53.

negativi, circa la possibilità di progettare rapporti di natura sessuale tra le persone con disabilità intellettiva. Il primo sistema suggerisce che la società necessita di essere protetta dalla sessualità delle persone con disabilità intellettiva; all'opposto, il secondo sistema di credenze suggerisce che le persone con disabilità intellettiva necessitano di essere protette dal sesso³¹. Queste due prospettive hanno avuto una grande influenza sulle prestazioni che i servizi hanno fornito alle persone con disabilità.

8. *L'incerto confine tra il diritto e l'abuso nel consenso all'atto sessuale*

Gli atteggiamenti hanno cominciato a cambiare allorché si è andata imponendo la nuova concezione dei diritti, che stiamo cercando di riassumere e che ha portato, da un lato, ad una responsabilizzazione crescente delle persone con disabilità e, dall'altro, ad un ampliamento dei diritti concernenti i loro bisogni sessuali. Tutto ciò ha significato dare uno spazio sempre maggiore ai programmi di educazione sessuale, che hanno cominciato ad essere non solo concepiti, ma anche realizzati³². Si è fatta largo, inoltre, la convinzione che fosse necessario potenziare quelle capacità, soprattutto degli adulti con disabilità intellettiva, che consentissero loro di compiere adeguate scelte sessuali. La capacità decisionale delle persone vulnerabili, e in particolare di quelle con disabilità intellettiva, è stato un tema molto dibattuto negli ultimi anni, con una quantità considerevole di studi e ricerche, che si sono incentrati anche sulle politiche emergenti in ordine a questi temi e sulle nuove legislazioni attuate e pianificate (come la legge scozzese sulla incapacità mentale e quella comparsa in Inghilterra e Galles). Molte ricerche sulla capacità decisionale hanno riguardato il consenso al trattamento. Da tali ricerche è emerso che generalmente vengono considerate persone capaci di esprimere consenso quelle che possono effettuare una scelta libera e in grado di comprendere e conservare informazioni sui temi proposti (inclusa la capacità di cogliere rischi e benefici che si presentano in ogni scelta); di apprezzare il significato personale delle informazioni; di valutare le informazioni apprese nel momento della decisione; di comunicare la propria decisione in modo adeguato.

³¹ *Ivi*.

³² PAUL CAMBRIDGE, *At whose risk: Priorities and conflicts for policy development in HIV and intellectual disability*, in *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 1997, n. 10, pp. 83-104; ANN CRAFT E MICHAEL CRAFT, *Sex education*, *op. cit.*; MICHELLE MCCARTHY E DAVID THOMPSON, *Sexual abuse by design: An examination of the issues in learning disability services*, in *Disability & Society*, 1996, n. 11, pp. 205-217.

La capacità di dare consenso a rapporti sessuali sembrava richiedere sia conoscenze sessuali di base sia una certa comprensione del sacrosanto diritto di dire “No” e, dunque, la comprensione del significato dell’abuso. In considerazione del fatto che tutti i giovani di 16 anni si presume siano in grado di fornire adeguato consenso a rapporti sessuali, secondo le norme del diritto inglese, Murphy e O’Callaghan³³ hanno deciso che la popolazione formata dalle persone di 16 anni di età avrebbe costituito il gruppo di controllo appropriato per condurre una valida sperimentazione. Ebbene, per quanto concerne la conoscenza sessuale i risultati della sperimentazione hanno suggerito che i livelli di conoscenza sessuale per le persone con disabilità intellettive erano di gran lunga inferiori a quelli delle persone non disabili, e cioè dei giovani dai 16 ai 17 anni di età. Agli adulti con disabilità intellettiva spesso mancavano le giuste conoscenze in un certo numero di settori chiave, come per esempio la gravidanza, la masturbazione, la contraccezione, il controllo delle nascite, le malattie sessualmente trasmissibili, i tipi di rapporti sessuali e gli aspetti giuridici del sesso. Potrebbe essere sostenuto che non tutte queste aree sono essenziali per la capacità di dare consenso, anche se sembra difficile non riconoscere il valore essenziale che le problematiche di base, come la salute sessuale e la gravidanza, hanno in ordine alla capacità-possibilità di fornire il consenso stesso. Le persone con disabilità intellettiva risultavano, inoltre, meno brave a capire le situazioni sociali di consenso e di abuso rispetto alle capacità esibite dai giovani. Ne consegue che non può non imporsi la necessità di una migliore informazione ed educazione sessuale, al fine di consentire alle persone con disabilità non solo di esercitare i propri diritti sessuali, ma altresì di proteggersi dagli abusi, potenziando le proprie capacità di riconoscerli.

Alle stesse conclusioni pervengono Deborah Richards, Nancy Miodrag e Shelley L. Watson³⁴ nel 2006. Gli Autori valutano le prospettive della vita sessuale delle persone che presentano disabilità dello sviluppo cognitivo. Tali individui sono esseri umani ai quali è stato da sempre negato il diritto di esprimere la propria sessualità o di intraprendere rapporti sessuali a causa di insensati pregiudizi o di atteggiamenti negativi. Queste persone sono state viste, a volte, come sessualmente devianti³⁵, altre volte come asessuate o in-

³³ ALI C. O’CALLAGHAN E GLYNIS H. MURPHY, *Sexual relationships*, op. cit.

³⁴ DEBORAH RICHARDS, NANCY MIODRAG E SHELLEY L. WATSON, *Sexuality and developmental disability: Obstacles to healthy sexuality throughout the lifespan*, in *Developmental Disabilities Bulletin*, 2006, n. 34, pp. 137-155.

³⁵ GINA DI GIULIO, *Sexuality and people living with physical or developmental disabilities: A review of key issues*, in *Canadian Journal of Human Sexuality*, 2003, n. 12, pp. 53-68.

clini alla criminalità³⁶. Tuttavia, negli anni Sessanta e Settanta del Novecento nel Nord America si è formato un grande movimento di opinione che con vigore ha lottato per aiutare i disabili ad avere una vita, per quanto possibile, normale³⁷. Si sono così avuti significativi segnali che hanno mostrato come sempre di più veniva ad affermarsi il loro diritto a compiere scelte che riguardavano non solo la vita in generale, ma anche la vita affettiva e sessuale in particolare. Un importante progresso si è avuto nel 1971, quando le Nazioni Unite hanno dichiarato, a proposito delle persone con disabilità cognitiva, che ogni membro di una data società dovrebbe godere degli stessi diritti a prescindere dalla disabilità. Nonostante questi progressi, i bisogni sessuali sono stati completamente ignorati; il comportamento sessuale è stato punito; i diritti fondamentali dell'uomo sono stati violati; la riproduzione è stata proibita e impedita mediante la segregazione sessuale, che si fondava sull'assunto che le persone con disabilità sono bambini perenni, a prescindere dalla loro età³⁸. Il movimento che è iniziato negli anni Sessanta è proseguito fino agli anni Ottanta e ha contribuito a creare un'atmosfera nuova sia all'interno delle famiglie, sia tra gli operatori sanitari, gli educatori e i professionisti della salute, inducendo gli operatori a condurre una revisione critica sui propri atteggiamenti personali e professionali in ordine alla sessualità dei loro utenti³⁹. Nel 1986, va ricordato, la Corte Suprema del Canada ha stabilito che «la sterilizzazione terapeutica senza consenso non è giustificabile»⁴⁰. Un ulteriore balzo in avanti si è avuto nel 1997, allorché una Conferenza Internazionale organizzata dal Congresso Mondiale di Sessuologia si è incentrata esclusivamente sullo sviluppo dei disabili e della loro sessualità. Il risultato finale è stata la dichiarazione di Valencia sui diritti sessuali, che ha delineato nove diritti sessuali delle persone con disabilità e cioè il diritto alla libertà,

³⁶ JOANNA KARELLOU, *Laypeople's attitudes towards the sexuality of people with learning disabilities in Greece*, in *Sexuality & Disability*, 2003, n. 21, pp. 65-84; ROBERT KING E DEBORAH RICHARDS, *Sterilization and birth control*, in DOROTHY GRIFFITHS, DEBBIE RICHARDS, PAUL FEDOROFF E SHELLEY L. WATSON (a cura di), *Ethical dilemmas: Sexuality and developmental disability*, Kingston, NY, US, NADD Press, 2002, pp. 227-254.

³⁷ JOANNA KARELLOU, *Laypeople's attitudes*, op. cit.; WINIFRED KEMPTON E EMILY KAHN, *Sexuality and people with intellectual disabilities: A historical perspective*, in *Sexuality & Disability* 1991, pp. 93-111; SHELLEY L. WATSON, T. VENEMA, W. MOLLOY E M. REICH, *Sexual rights and individuals who have a developmental disability*, in DOROTHY GRIFFITHS, DEBBIE RICHARDS, PAUL FEDOROFF E SHELLEY L. WATSON (a cura di), *Ethical dilemmas*, op. cit., pp. 9-51.

³⁸ GINA DI GIULIO, *Sexuality*, op. cit.; STEFANO FEDERICI, *Sessualità alterabili*, op. cit.; IDEM, *Politiche di un desiderio inespresso*, op. cit.; JOANNA KARELLOU, *Laypeople's attitudes*, op. cit.; ROBERT KING E DEBORAH RICHARDS, *Sterilization*, op. cit.

³⁹ WINIFRED KEMPTON E EMILY KAHN, *Sexuality*, op. cit.

⁴⁰ GINA DI GIULIO, *Sexuality*, op. cit.; STEFANO FEDERICI, *Sessualità alterabili*, op. cit., p. 58.

all'autonomia, all'integrazione e alla sicurezza del corpo, all'uguaglianza sessuale, alla salute sessuale, ad una ampia informazione sulla sessualità umana, all'educazione sessuale completa, alla libera associazione, a compiere scelte libere e responsabili e, infine, ad avere una vita privata⁴¹.

Attualmente, la società è diventata poco a poco più tollerante ed aperta con le persone cognitivamente disabili e ciò anche a causa della loro maggiore presenza nei momenti di tempo libero, negli spazi di lavoro e, in genere, nelle attività della comunità. Così, il riconoscimento del valore e del significato che ha la qualità della vita per tutti, indipendentemente dal livello del funzionamento delle funzioni fisiche e psichiche, è diventato un patrimonio comune⁴². Tanto il personale dei servizi quanto gli assistenti hanno cominciato ad assumere atteggiamenti più liberali rispetto alle pratiche relative alla sessualità delle persone disabili⁴³, anche se molti ostacoli e miti rimangono ancora⁴⁴. In un progetto di educazione alla sessualità, uno degli aspetti su cui merita di far riflettere un bambino è il senso e il valore della privacy e l'opportunità di individuare un confine che possa delineare lo spazio proprio e quello degli altri⁴⁵. Bradley e Burke (2002)⁴⁶ sostengono che, proprio a causa di un insufficiente sviluppo del senso dei confini sociali, gli individui sono a rischio di sfruttamento e abuso sessuale. Precisamente per questa ragione si rende necessario insegnare ai bambini, a scuola ma anche nelle comunità in cui vivono, i fondamenti su cui si regge una società nonché i principi di una sana educazione sessuale. Risulta, quindi, opportuno affrontare molto presto temi come il rispetto per il corpo,

⁴¹ La *Valencia Declaration on Sexual Rights*, approvata nel 13° Congresso Mondiale di Sessuologia tenutosi a Valencia, Spagna nel 1997. La dichiarazione è disponibile online: <http://www.espill.org/declaracion-universal-sexuales-ingles.html>.

⁴² LOTTA LÖFGREN-MÄRTENSON, *'May I?' About sexuality and love in the new generation with intellectual disabilities*, in *Sexuality & Disability*, 2004, n. 22, pp. 197-207; MARSHA MAILICK SELTZER E MARTY WYNGAARDEN KRAUSS, *Quality of life of adults with mental retardation/developmental disabilities who live with family*, in *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2001, n. 7, pp. 105-114.

⁴³ GINA DI GIULIO, *Sexuality*, op. cit.

⁴⁴ DOROTHY M. GRIFFITHS E DOROTHY M. LUNSKY, *Changing Attitudes Towards the Nature of Socio-Sexual Assessment and Education for Persons with Developmental Disabilities: A Twenty Year Comparison*, in *Journal on Developmental Disabilities*, 2000, n. 7, pp. 16-33; JOANNA KARELLOU, *Laypeople's attitudes towards the sexuality of people with learning disabilities in Greece*, op. cit.

⁴⁵ SANDRA S. COLE E THEODORE M. COLE, *Sexuality, disability, and reproductive issues through the lifespan*, in *Sexuality & Disability*, 1993, n. 11, pp. 189-205.

⁴⁶ ELSPETH BRADLEY E LILLIAN BURKE, *The mental health needs of persons with Developmental disabilities*, in DOROTHY M. GRIFFITHS, CHRISOULA STAVRAKAKI E JANE SUMMERS (a cura di), *Dual Diagnosis: An introduction to the mental health needs of persons with developmental disabilities*, Toronto, CA, Habilitative Mental Health Resource Network, 2002, pp. 45-78.

la privacy e le questioni che investono il confine che sussiste tra la propria e l'altrui identità oltre che tra il proprio spazio sociale e quello degli altri. Solo così potrà venire ridotto il rischio di abusi sessuali.

Per quanto concerne il tema del corpo, direttamente collegato al tema dell'identità, è da rilevare un altro aspetto che giustamente viene considerato fondamentale: lavorare sulla mentalità che l'ideologia culturale tende ad inculcare nelle persone con le insistenti immagini di corpi belli e ideali, che rendono molto problematica l'accettazione di sé da parte di una persona con disabilità fisica⁴⁷. I miti della "bodily perfection"⁴⁸, infatti, inducono una immagine di sé negativa e una bassa autostima⁴⁹ nelle persone che con quei miti non possono reggere il confronto⁵⁰. Potgieter e Khan⁵¹ hanno intervistato adolescenti con lesioni al midollo spinale, che si trovano ad affrontare il problema della non conformità alle norme convenzionali di bellezza. Alcuni individui si percepiscono come doppiamente disabili, cioè come disabili e come poco attraenti. Anche i bambini che presentano una disabilità cognitiva devono venire adeguatamente assistiti per promuovere una loro accettabile autostima e in questo senso i programmi di educazione sessuale costituiscono il modo migliore per insegnare la giusta percezione di sé e del proprio corpo⁵². L'autostima sessuale è così importante che Mayer, Heller e Heller⁵³ hanno addirittura affermato che una bassa autostima sessuale costituisce una sorta di disabilità in sé e per sé. La bassa autostima, infatti, sottrae spesso alle persone il diritto di condurre una vita soddisfacente.

⁴⁷ SANDRA S. COLE e THEODORE M. COLE, *Sexuality, disability, and reproductive issues through the lifespan*, op. cit.; FABIO MELONI, MARIA LAURA MELE e STEFANO FEDERICI, *La minoranza delle minoranze*, op. cit.; IDEM, *The Minority of Minorities*, op. cit.

⁴⁸ SHARON DALE STONE, *The myth of bodily perfection*, in *Disability & Society*, 1995, n. 10, pp. 413-424. Vedi anche DAWN REYNOLDS, *Disability and BDSM: Bob Flanagan and the case for sexual rights*, in *Sexuality Research & Social Policy*, 2007, n. 4, pp. 40-52.

⁴⁹ ELSPETH BRADLEY e LILLIAN BURKE, *The mental health needs*, op. cit.

⁵⁰ SANDRA S. COLE e THEODORE M. COLE, *Sexuality, disability, and reproductive issues through the lifespan*, op. cit.; FABIO MELONI, MARIA LAURA MELE e STEFANO FEDERICI, *La minoranza delle minoranze*, op. cit.; IDEM, *The Minority of Minorities*, op. cit.

⁵¹ CHERYL-ANN POTGIETER e GADIJA KHAN, *Sexual self-esteem and body image of South African spinal cord injured adolescents*, in *Sexuality & Disability*, 2005, n. 23, pp. 1-20.

⁵² MARITA P. MCCABE, *Sex Education Programs for People with Mental Retardation*, in *Mental Retardation*, 1993, n. 31, pp. 377-387; IDEM, *Sexual knowledge, experience and feelings among people with disability*, in *Sexuality & Disability*, 1999, n. 17, pp. 157-170; MARITA P. MCCABE, GEORGE TALEPOROS e G. DIP, *Sexual esteem, sexual satisfaction, and sexual behavior among people with physical disability*, in *Archives of Sexual Behavior*, 2003, n. 32, pp. 359-369.

⁵³ KATHLEEN S. MAYERS, DANIEL K. HELLER e JESSICA A. HELLER, *Damaged sexual self-esteem: A kind of disability*, in *Sexuality & Disability*, 2003, n. 21, pp. 269-282.

9. *Diritto a processi equi*

Direttamente collegato ai diritti presi in esame, si pone il *Diritto all'informazione delle leggi, delle regole processuali e ad un processo equo*. Janine Benedet e Isabel Grant⁵⁴ mettono in evidenza che, quando una donna con una disabilità mentale fa una denuncia di violenza sessuale, ella deve affrontare un processo penale che non è stato concepito per la sua qualità di testimone. I requisiti per la testimonianza sotto giuramento ripetuto e la capacità di essere controinterrogati non sempre si confanno, infatti, alle particolari esigenze e alle capacità delle donne con disabilità mentale. Questi problemi sono amplificati da una certa tendenza a considerare come dotate di un eccesso di carica sessuale le donne con disabilità mentale che hanno figli, così che viene diminuita la loro credibilità e si tende a rappresentare in forma alterata anche la loro sessualità. Questi stereotipi si manifestano in più occasioni. In questo modo, lo svantaggio di queste donne non è semplicemente “oggettivo”, ma è legato alla configurazione stessa del processo giudiziario. Nel loro lavoro, Benedet e Grant considerano la necessità di adattare i processi quando coinvolgono donne con disabilità mentale che hanno subito violenza. Queste ultime hanno innegabilmente diritto ad un processo equo. Il lavoro utilizza inoltre queste esperienze per riflettere sul conflitto che potrebbe sussistere tra la libertà sessuale e la protezione da forme di violenza sessuale, che è evidente nella letteratura femminista sulla violenza sessuale.

10. *Diritto ad essere informati sulle malattie sessualmente trasmissibili*

Sul *Diritto ad essere informati sulle malattie sessualmente trasmissibili* ragionano Poul Rohleder e Leslie Swartz⁵⁵. I due studiosi hanno svolto una ricerca che suggerisce come, nonostante per le persone disabili possa essere più elevato il rischio di contrarre infezione da HIV, esse siano sostanzialmente escluse dalle campagne di prevenzione. Una delle ragioni di questa contraddizione è da ricercare nel fatto che i disabili storicamente sono stati considerati, e lo abbiamo già visto, come esseri asessuati o, all'opposto, come esseri sessualmente troppo disinibiti, così che l'educazione sessuale è stata

⁵⁴ JANINE BENEDET E ISABEL GRANT, *Hearing the Sexual Assault Complaints of Women with Mental Disabilities: Evidentiary and Procedural Issues*, in *McGill Law Journal*, 2007, n. 52, pp. 515-552.

⁵⁵ POUL ROHLEDER E LESLIE SWARTZ, *Providing sex education to persons with learning disabilities in the era of HIV/AIDS: Tensions between discourses of human rights and restriction*, in *Journal of Health Psychology*, 2009, n. 14, pp. 601-610.

ritenuta o non necessaria o, addirittura, potenzialmente dannosa. L'epicentro della epidemia mondiale di HIV, come è noto, è il sud dell'Africa. In particolare, il Sud Africa è il paese con il più alto numero di persone che vivono con l'HIV⁵⁶. Un sondaggio indipendente commissionato nel 2002 dalla Nelson Mandela Foundation⁵⁷ stima che il 10,8% della popolazione del Sud Africa sia sieropositiva. Nel contesto globale, i gruppi più vulnerabili, come le donne e i giovani, sono considerati più a rischio, laddove i disabili, che costituiscono un altro gruppo vulnerabile, sono stati invece ampiamente trascurati secondo quanto riportato dall'indagine mondiale condotta nel 2003 da Nora Groce per la Banca Mondiale e l'Università di Yale finalizzata ad una migliore comprensione delle variabili dell'epidemia e delle buone pratiche⁵⁸. Se si considera che una persona su 10 della popolazione mondiale è considerata disabile e che la maggior parte di questi ultimi vive in un paese in via di sviluppo⁵⁹, si comprenderà allora la portata del problema. Due indagini più recenti condotte nel Sud Africa stimano che il tasso generale di disabilità oscilla tra il 5%⁶⁰ e il 5,9%⁶¹. Si stima, inoltre, che circa il 12,4% delle persone con disabilità è stato classificato avere disabilità intellettive o difficoltà di apprendimento⁶². Sempre in Sud Africa, i diritti dei disabili sono bensì

⁵⁶ Questo dato resta confermato anche dal recente rapporto epidemiologico globale sull'HIV/AIDS che seppure vede diminuito il numero di nuove infezioni nella popolazione dell'Africa sub-Sahariana conferma il continuo aumento della numero totale delle persone che vivono con l'HIV: UNAIDS, *Global report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2010*, Geneva, Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS), 2010.

⁵⁷ OLIVE SHISANA, THOMAS M. REHLE, LEICKNESS CHISAMU SIMBAYI, WARREN PARKER, KHANGELANI ZUMA, ARVIN BHANA, CATHY CONNOLLY, *et al.*, *South African national HIV prevalence, HIV incidence, behaviour and communication survey*, Cape Town, HSRC Press, 2005, disponibile online: www.hsrcpress.ac.za.

⁵⁸ NORA ELLEN GROCE, *HIV/AIDS and people with disability*, in *Lancet*, 2003, n. 361, pp. 1401-1402; IDEM, *HIV/AIDS and disability: capturing hidden voices: the World Bank/Yale University global survey on HIV/AIDS and disability*, 2004, disponibile online: http://www-wds.worldbank.org/external/default/WDSContentServer/WDSP/IB/2005/11/14/000090341_20051114161514/Rendered/PDF/343130ENGLISHOSurvey0HIVAIDS.pdf; IDEM, *HIV/AIDS and Individuals with Disability*, in *Health and Human Rights*, 2005, n. 8, pp. 215-224.

⁵⁹ WORLD BANK, *Disability and HIV/AIDS at a glance*, 2004, disponibile online: <http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/280658-1161026944612/DisHIVfactsheet.pdf>.

⁶⁰ STATISTICS SOUTH AFRICA, *Census 2001: Prevalence of disability in South Africa*, Pretoria, Statistics South Africa, 2005, disponibile online: <http://www.statssa.gov.za/Publications/Report-03-02-44/Report-03-02-44.pdf>.

⁶¹ M. SCHNEIDER, M. CLAASSENS, Z. KIMMIE, R. MORGAN, S. NAIKER, A. ROBERTS E P. McLAREN, *'We also count': The extent of moderate and severe reported disability and the nature of the disability experience in South Africa. CASE Disability survey prepared for the Department of Health*, Pretoria, 1999, disponibile online: www.doh.gov.za/facts/1997/case.pdf.

⁶² STATISTICS SOUTH AFRICA, *Census 2001*, *op. cit.*

tutelati dalla Costituzione, che menziona specificamente la loro tutela dalla discriminazione e dall'azione penale e che include anche la tutela dei diritti umani, compreso il diritto all'assistenza sanitaria e all'istruzione (tra gli altri diritti umani fondamentali), ma, per le ragioni sopra addotte, si impone una forte educazione alla prevenzione dalle malattie sessualmente trasmissibili, e in particolare dall'HIV, da impartire proprio alle persone che presentano maggiori difficoltà di apprendimento.

Il discorso che è stato svolto indica la necessità di un ulteriore impegno, in ordine alla ricerca da condurre: affrontare il tema delle rappresentazioni sociali della disabilità, che in alcuni contesti hanno raffigurato il disabile in modi stigmatizzanti. Marks⁶³, tuttavia, prevede una revisione della rappresentazione della disabilità, tenendo conto anche dei passi in avanti che sono stati compiuti rispetto ai pregiudizi, anche superstiziosi, di un passato che si è troppo a lungo protratto. Si potrebbe dire che, se da un lato oggi c'è un accento decisamente maggiore che viene posto sui diritti umani e sulla necessità dell'inclusione sociale degli emarginati, da un altro lato vecchi atteggiamenti e pregiudizi continuano a persistere, anche se mascherati. A causa di tali pregiudizi, ma non solo, le persone disabili sono state incluse soltanto ora, per la prima volta, come un gruppo vulnerabile nel progetto di tutela dalle malattie sessualmente trasmissibili, che delinea il piano strategico per il Sud Africa nel periodo 2007-2011⁶⁴. Il piano riconosce i diritti dei disabili alla parità di accesso per la prevenzione dall'HIV e chiede un rafforzamento degli interventi di prevenzione.

Del resto, anche la letteratura scientifica sull'argomento suggerisce che le persone disabili possono essere a rischio più elevato di contrarre infezione da HIV e, da una revisione di questa letteratura come quella fornita da Rohleder e collaboratori⁶⁵, è possibile concludere che per le persone disabili il rischio di contrarre l'HIV è in aumento, dal momento che essi hanno più probabilità di essere sotto-occupati e poveri e di avere più bassi livelli di istruzione. Essi, inoltre, sono sessualmente attivi, ma la mancanza di educazione sessuale e la mancanza di conoscenze su HIV/AIDS e sul sesso sicuro li rende più vulne-

⁶³ DEBORAH MARKS, *Disability: Controversial debates and psychosocial issues*, London, Routledge, 1999.

⁶⁴ DEPARTMENT OF HEALTH, *HIV and AIDS and STI strategic plan for South Africa, 2007–2011*, Pretoria, Department of Health, 2007, disponibile online: <http://www.info.gov.za/otherdocs/2007/aidsplan2007/index.html>.

⁶⁵ POUL ROHLEDER, STINE HELMUM BRAATHEN, LESLIE SWARTZ E ARNE HENNING EIDE, *HIV/AIDS and disability in Southern Africa: A review of relevant literature*, in *Disability & Rehabilitation*, 2009, n. 31, pp. 51-59.

rabili, anche perché più esposti al rischio di abusi sessuali e stupri⁶⁶. Tuttavia, l'obiettivo primario della ricerca di Rohlender e Swartz non è definire uno stile generale di lavoro per gli operatori e gli educatori che si occupano di educazione sessuale con disabili cognitivi, ma usare come caso di studio una organizzazione che è impegnata a fornire educazione sessuale alle persone con difficoltà di apprendimento, in modo che possano emergere i problemi con i quali si confrontano tali educatori e le angosce con le quali essi devono imparare a convivere, specialmente quelli che operano all'interno di organizzazioni che si caratterizzano per una forte impronta di morale cristiana. Potrebbe mai la Chiesa, infatti, vedere di buon occhio questo approccio volto a favorire l'espressione della sessualità? Potrebbero venire accettati, inoltre, rapporti sessuali prima o fuori del matrimonio?⁶⁷ D'altra parte, il matrimonio tra persone con disabilità cognitiva non è facile da proporre e da realizzare.

⁶⁶ Quello dell'abuso è certamente uno dei temi che ha riscontrato maggiore attenzione nell'ambito della ricerca scientifica e della produzione letteraria sul tema della sessualità e disabilità. Diverse sono le rassegne bibliografiche pubblicate anche negli ultimi anni a riguardo, di cui ne indichiamo alcune di maggior rilievo: R. BALOGH, K. BRETHERTON, S. WHIBLEY, T. BERNEY, S. GRAHAM, P. RICHOLD, C. WORSLEY, *et al.*, *Sexual abuse in children and adolescents with intellectual disability*, in *Journal of Intellectual Disability Research*, 2001, n. 45, pp. 194-201; ERIN BARGER, JULIA WACKER, REBECCA MACY E SUSAN PARISH, *Sexual Assault Prevention for Women With Intellectual disabilities: A critical review of the evidence*, in *Intellectual and Developmental Disabilities*, 2009, n. 47, pp. 249-262; CORINNA BRUDER E BIZA STENFERT KROESE, *The efficacy of interventions designed to prevent and protect people with intellectual disabilities from sexual abuse: a review of the literature*, in *Journal of Adult Protection*, 2005, n. 7, pp. 13-27; MARY ANN CURRY, DENA HASSOUNEH-PHILLIPS E ANNE JOHNSTON-SILVERBERG, *Abuse of women with disabilities: An ecological model and review*, in *Violence Against Women*, 2001, n. 7, pp. 60-79; BEVERLEY JO DICKMAN E AMANDA JANE ROUX, *Complainants with learning disabilities in sexual abuse cases: A 10-year review of a psycho-legal project in Cape Town, South Africa*, in *British Journal of Learning Disabilities*, 2005, n. 33, pp. 138-144; DENA HASSOUNEH-PHILLIPS, *Understanding abuse of women with physical disabilities: An overview of the Abuse Pathways model*, in *Advances in Nursing Science*, 2005, n. 28, pp. 70-80; ANN M. SEBALD, *Child Abuse and Deafness: An Overview*, in *American Annals of the Deaf*, 2008, n. 153, pp. 376-383; HEATHER SEQUEIRA E SHEILA HOLLINS, *Clinical effects of sexual abuse on people with learning disability: Critical literature review*, in *British Journal of Psychiatry*, 2003, n. 182, pp. 13-19. Un particolare fenomeno sociale riscontrato nell'Africa sub-Sahariana e correlato alla diffusione pandemica dell'HIV è quello dello stupro di persone con disabilità: NORA ELLEN GROCE E RESHMA TRASI, *Rape of individuals with disability: AIDS and the folk belief of virgin cleansing*, in *Lancet*, 2004, n. 363, pp. 1663-1664; RACHEL JEWKES, JONATHAN LEVIN, NOLWAZI MBANANGA E DEBBIE BRADSHAW, *Rape of girls in South Africa*, in *Lancet*, 2002, n. 359, p. 319; RACHEL JEWKES, LORNA MARTIN E LOVEDAY PENN-KEKANA, *The virgin cleansing myth: Cases of child rape are not exotic*, in *Lancet*, 2002, n. 359, p. 711; RACHEL JEWKES, LOVEDAY PENN-KEKANA E HETTY ROSE-JUNIUS, *"If they rape me, I can't blame them": Reflections on gender in the social context of child rape in South Africa and Namibia*, in *Social Science & Medicine*, 2005, n. 61, pp. 1809-1820; SUZANNE LECLERC-MADLALA, *On the virgin cleansing myth: Gendered bodies, AIDS and ethnomedicine*, in *African Journal of AIDS Research*, 2002, n. 1, pp. 87-95.

⁶⁷ Per un'analisi delle politiche educative sulla sessualità delle persone con disabilità adottate sia da enti laici che di ispirazione cristiana in Italia vedi: STEFANO FEDERICI, *Sessualità alterabili*, *op. cit.*; IDEM, *Politiche di un desiderio inespresso*, *op. cit.*

Si è cercato di trovare una soluzione al primo problema sottolineando l'importanza del rapporto, ossia il fatto che il sesso non va vissuto come un fatto semplicemente meccanico, ma va inteso come compimento di un rapporto affettivo. Il problema del matrimonio, invece, risulta di difficile soluzione, dal momento che per le persone con disabilità intellettiva a volte è difficile concepire un rapporto di lunga durata, non avendo essi, a volte, nemmeno ben definita l'idea di "tempo". Tuttavia, poiché la promiscuità è naturalmente un fattore di rischio per l'infezione da HIV, parte delle campagne generali di prevenzione dall'HIV si è incentrata sul progetto di favorire la promozione di rapporti di coppia che avessero una qualche stabilità e ciò ha riguardato, ovviamente, anche le persone con disabilità cognitiva.

11. *Diritto ad esercitare una propria vita sessuale*

Siamo così pervenuti a quello che può venire considerato un diritto che ne ingloba molti altri e cioè al *Diritto ad avere una sessualità sana e ad esprimerla adeguatamente*. Ailey e collaboratori⁶⁸ affermano che la sessualità è uno dei diritti umani più importanti per tutti gli individui, indipendentemente dall'età, dal sesso dall'orientamento o dal livello di sviluppo. La sessualità è intrinsecamente vincolata tanto all'essere della persona quanto alla rappresentazione che la persona ha di sé stessa; essa, inoltre, gioca un ruolo importante nell'autostima, così che risulta inaccettabile che le persone con disabilità cognitiva, che pure presentano una indubbia sessualità, non possano adeguatamente esprimerla. Per affrontare il tema del complesso sviluppo di una sessualità sana per persone con disabilità cognitiva si deve superare il pregiudizio che tende ad occultare il problema. Per fare ciò risulta necessario coinvolgere i genitori, il personale che accudisce le persone disabili e i professionisti della salute e dell'educazione sessuale. Lavorare con i genitori equivale a superare l'atteggiamento iperprotettivo che sovente essi tengono nei confronti dei loro figli, specie se disabili, dal momento che l'isolamento è uno degli ostacoli più importanti all'espressione della sessualità. I genitori, quindi, vanno coinvolti affinché diano il loro contributo alla realizzazione di una rete di rapporti interpersonali che consenta ai figli di superare tale isolamento.

Jacob M. Appel, in *Sex rights for the disabled?*⁶⁹, fa notare che fino ad ora il

⁶⁸ S. H. AILEY, B. A. MARKS, C. CRISP E J. E. HAHN, *Promoting sexuality across the life span for individuals with intellectual and developmental disabilities*, in *Nursing Clinics of North America*, 2003, n. 38, pp. 229-252.

⁶⁹ JACOB M. APPEL, *Sex rights for the disabled?*, in *Journal of Medical Ethics*, 2010, n. 36, pp. 152-154.

discorso sulla sessualità e la disabilità si è concentrato sul progetto di difendere le persone che risultano più vulnerabili agli abusi. Da qualche tempo, però, sta emergendo con forza il tema della sessualità del disabile, una sessualità che si manifesta palesemente e che esprime un'esigenza alla quale si deve cercare di dare una adeguata risposta. Dalla Conferenza del 1980 "Sessualità e disabilità", organizzata dall'"Associazione americana di Educatori sessuali, Counselor e Terapisti", il tema della sessualità del disabile ha catturato l'attenzione di coloro che si occupano di disabilità. C'è da dire che, se il discorso fatto è stato chiaro e significativo per le persone che presentano disabilità fisiche, di contro non lo è stato altrettanto per le persone che presentano disabilità cognitive. Anzi, la prima soluzione che è stata adottata è stata proprio quella di escludere le persone che presentano un Q.I. sotto un certo livello. Lucy Baxter, in nome di suo figlio adottivo, Otto, un giovane down di 21 anni, ha cercato di infrangere questo tabù. Ella ha indicato la necessità di fare riferimento a *principi etici* e a precise *norme giuridiche* per affrontare il tema. Lucy ha scosso la comunità dei benpensanti dichiarando che lei stessa aveva fatto perdere la verginità al figlio accompagnandolo da una prostituta⁷⁰. Questa dichiarazione ha suscitato grande scalpore, ma ha indotto anche l'Organizzazione "Salute, potere, diritti e responsabilità" a pronunciarsi in tal modo:

«I diritti sessuali sono un elemento fondamentale dei diritti umani. Essi comprendono innanzi tutto il diritto di esperienza sessuale piacevole, che non solo è essenziale di per sé, ma altresì è un fondamentale strumento di comunicazione e di amore tra le persone. Inoltre, comprendono il diritto alla libertà e all'autonomia nell'esercizio responsabile della sessualità»⁷¹.

Si tratta di far valere, insomma, il diritto delle persone disabili di compiere delle scelte e prendere decisioni che non devono venire condizionate dallo Stato o dalla società. Il diritto, inoltre, non è soltanto alla *stimolazione sessuale*, che ciascuno può procurarsi da solo (se ne ha la capacità), ma anche il diritto al *piacere sessuale*, che è strettamente vincolato al rapporto tra due individui consenzienti.

Alcuni, infatti, avevano affermato che il diritto è solo alla stimolazione, ma in tal modo non si tiene conto del fatto che il rapporto sessuale ha un valore psicologico e affettivo ben diverso da quello della semplice masturbazione.

⁷⁰ *Ivi*.

⁷¹ INTERNATIONAL WOMEN'S RIGHTS COALITION, *HERA Action Sheets*, 1998, disponibile online: http://www.iwhc.org/index.php?option=com_content&task=view&id=2470&Itemid=824.

Da un lato, si pone il problema dei disabili fisici che non riescono a procurarsi da soli la masturbazione. Dall'altro, il problema dei disabili cognitivi. Tuttavia, i problemi sono anche di ordine economico e morale. Le domande che potrebbero venire poste sono molteplici. Quante risorse si possono destinare ai disabili affinché costoro possano avvalersi delle prestazioni di prostitute? Inoltre, ciò non significa incoraggiare la prostituzione? Come conciliare il diritto dei disabili con la legge che in alcuni Stati vieta la prostituzione? Come evitare uno sfruttamento legalizzato della prostituzione? Come fare in modo che i diritti di alcuni non ledano i diritti di altri? I disabili che vivono in Istituti richiedono, tra l'altro, un grado di tutela maggiore. Come comportarsi con costoro? Se non si può non tenere conto del fatto che una tutela maggiore si impone per coloro che soggiornano in Istituti, è altresì da chiedersi se questo non comporti il rischio che questa maggiore tutela si traduca in un ostacolo all'espressione della sessualità. Come regolarsi, inoltre, con l'assenso che si deve sempre richiedere? In certi casi un sì o un no sono sufficienti. Ma non sempre è così, come abbiamo già visto. In altri casi può essere significativo un sorriso, ma quando si potrà essere certi che un rapporto tra due disabili è vissuto con pari assenso? Come evitare abusi sui più deboli? In fondo, è da sottolineare che anche coloro che sono così inabili da non poter essere in grado di dare piacere a sé stessi, ebbene anche costoro hanno diritto a godere del piacere sessuale. Si tratta, insomma, di conciliare vari diritti, fermo restando che la presunta a-sessualità dei disabili è stata per troppo tempo una scorciatoia inaccettabile per risolvere un problema che invece è reale.

David May e Murray K. Simpson⁷² fanno notare che uno degli indicatori più eloquenti del cambiamento di stato delle persone con disabilità intellettive è da ricercare nella regolazione della loro sessualità e nella possibilità che viene loro concessa di riprodursi e di essere genitori. Si impone, così, la necessità di un riconoscimento molto più significativo di alcuni fondamentali diritti che le persone con disabilità intellettive non possono non condividere con tutti gli altri esseri umani. Il lavoro presentato dai due studiosi è volto a delineare i cambiamenti nel modo di pensare la sessualità e la genitorialità dei disabili intellettuali negli ultimi 100 anni. In particolare, si fa riferimento ai cambiamenti degli ultimi trenta anni per i diritti che sono stati acquisiti: prima il diritto di unirsi in matrimonio, poi ad esprimere la sessualità e, più recentemente, il diritto alla genitorialità. Si è progressivamente imparato a pensare alle persone con disabilità intellettiva in modo diverso, in modo tale,

⁷² DAVID MAY E MURRAY K. SIMPSON, *The parent trap: Marriage, parenthood and adulthood for people with intellectual disabilities*, in *Critical Social Policy*, 2003, n. 23, pp. 25-43.

cioè, da sottolineare la loro comune umanità piuttosto che le loro differenze. L'esclusione è stata progressivamente sostituita dall'inclusione, la segregazione dall'integrazione e l'idea di "speciale" – nel senso di "trattamento diverso" – da una crescente preoccupazione di promuovere una vita che sia sempre più "normale". In effetti, ancora molti aspetti della vita adulta dei disabili cognitivi non sono stati realizzati affatto o la loro realizzazione tutt'al più può venire definita come "metaforica"⁷³. Il matrimonio e, ancor più, la genitorialità forse costituiscono oggi la definizione migliore di quell'età che può venire detta "adulta". Ebbene, se una analisi più obiettiva della realtà vissuta dalle persone con disabilità intellettiva ha consentito di vedere la loro sessualità sempre meno come prorompente e pericolosa, tuttavia solo recentemente si è cominciato a riconoscere il loro diritto ad avere una vita matrimoniale e genitoriale. La promozione del diritto alla genitorialità, ad esempio, si è andata affermando solo negli ultimi 10 o 15 anni. La preoccupazione per la sessualità e la procreazione tra le persone con disabilità intellettiva, a ben vedere, è emersa con la eugenetica, allorché è prevalsa la paura per la "salute genetica" della popolazione. In effetti, cura e controllo sono stati due facce della stessa medaglia. La politica di segregazione istituzionale, che è stata per lungo tempo perseguita, si basava su due intendimenti fondamentali: da un lato, evitare con l'assenza di contatti fisici il prodursi di esseri umani con le stesse disabilità dei genitori, quasi una politica di sterilizzazione sociale piuttosto che biologica; dall'altro, impedire la riproduzione di generazioni future che avrebbero potuto essere un onere per il contribuente e una minaccia per l'ordine sociale. Ma il linguaggio e gli argomenti, se non la politica stessa, hanno cominciato a cambiare. Le preoccupazioni per le persone vulnerabili hanno progressivamente superato i timori per il futuro della nazione, timori che per troppo tempo avevano giustificato le restrizioni dei diritti delle persone con disabilità intellettiva ad unirsi in matrimonio.

Un fatto è incontestabile: il numero di persone con disabilità intellettiva che si sono sposate e/o che sono diventate genitori è cresciuto considerevolmente in seguito al cambiamento di atteggiamenti verso la sessualità, la deistituzionalizzazione e la segregazione. Questo cambiamento di mentalità ha aperto orizzonti nuovi così da consentire più ampie possibilità di vita indipendente e di partecipazione alla vita della comunità⁷⁴. Tuttavia, mancano

⁷³ DAVID MAY (a cura di), *Transition and change in the lives of people with intellectual disabilities*, London, Jessica Kingsley, 2000.

⁷⁴ TIM BOOTH E WENDY BOOTH, *Parenting with Learning Difficulties: Lessons for Practitioners*, in *British Journal of Social Work*, 1993, n. 23, pp. 459-480.

ancora dati sicuri. La ricerca è ancora carente in ordine alla combinazione delle due variabili rappresentate dalla disabilità e dall'età, così da non consentire ancora conclusioni abbastanza sicure circa la natura e la portata del fenomeno. Quale percentuale di persone con disabilità intellettiva è sposata e/o ha figli? Chi sono esattamente costoro e quanto sono rappresentativi della popolazione nel suo complesso? Queste sono domande a cui non sono state date ancora risposte chiare. La rassegna storica di May e Simpson⁷⁵, in conclusione, suggerisce che è possibile vedere gli atteggiamenti verso il matrimonio e la genitorialità per i disabili cognitivi come un processo in continua evoluzione, che si è caratterizzato fino ad ora per una serie di significative fasi di progresso ed altre di stagnazione. Resta comunque il fatto che la maggior parte delle persone con disabilità intellettiva non si sposa, non ha figli e non gode di rapporti personali intimi.

In un lavoro successivo, Rose Galvin⁷⁶ riprende il tema della “genealogia” su cui tanto ha riflettuto Michel Foucault e lo usa per trattare anche il tema della sessualità dei disabili. Il lavoro della Galvin, più precisamente, fonda sull'interpretazione genealogica la comprensione dello status del soggetto disabile nei tempi moderni. Il concetto di “disabilità” è stato fondamentale per la formazione dell'ideale di cittadino liberale nell'epoca moderna e questo può essere meglio compreso se ci si concentra sulle due modalità fondamentali di configurazione del soggetto, e cioè sul lavoro e, appunto, sulla sessualità.

L'identità dei disabili è un tema particolarmente illuminante perché la loro soggettività è stata in qualche modo progettata per funzionare da contrappunto alla norma⁷⁷. Il posizionamento antitetico della disabilità contro la norma è stato evidenziato in un progetto di ricerca qualitativa che rivela che il lavoro e la sessualità sono i temi principali di perdita di identità per i disabili⁷⁸. Ora, secondo l'ipotesi della Galvin il benessere e la riabilitazione sessuale svolgono attualmente la funzione di “tecnologie del sé”, che si sforzano di mantenere un quadro di normalizzazione. Anche i progetti di integrazione e normalizzazione, quindi, devono venire letti con spirito critico, perché in essi, almeno in parte, si fa valere il primato del concetto di “norma” e la non accettazione della “diversità”. Galvin viene così a proporre una lettura nuova. Ella sostiene

⁷⁵ DAVID MAY E MURRAY K. SIMPSON, *The parent trap*, op. cit.

⁷⁶ ROSE D. GALVIN, *A genealogy of the disabled identity in relation to work and sexuality*, in *Disability & Society*, 2006, n. 21, pp. 499-512.

⁷⁷ ROSEMARIE GARLAND THOMSON, *Extraordinary bodies: Figuring physical disability in American culture and literature*, New York, Columbia University Press, 1997.

⁷⁸ ROSE D. GALVIN, *Researching the disabled identity*, op. cit.

ne che le promesse di liberazione contenute nella riforma del welfare e nei progetti di reinserimento sessuale configurano “tecnologie del sé”, che sono pensate apparentemente per compiere un esercizio di libertà democratica, ma sostanzialmente per organizzare e perpetuare il potere. La riforma del welfare, insomma, può essere vista come utile per facilitare il “ripristino” degli individui passivi, che rischiano di rimanere a carico degli altri, al loro ruolo di cittadini attivi, in modo che possano ancora una volta definirsi come dotati di capacità professionali, capaci di amare ed essere amati e autosufficienti. Allo stesso modo, la consulenza sessuale e di auto-aiuto intende facilitare lo sviluppo di una migliore stima del proprio corpo, aumentando l'autostima sessuale e l'esercizio della propria sessualità in conformità alle norme sociali. Queste modalità di supporto, centrate sul lavoro e la sessualità, sembrano offrire un potenziale emancipatorio e garantire l'accesso a forme positive di identificazione, che potrebbero, in ultima analisi, portare alla scomparsa della disabilità, nel senso descritto dal modello sociale. Tuttavia, queste “tecnologie del sé” hanno uno scarso potere di raggiungere ciò che promettono, perché rimangono individualistiche, paternalistiche nonché normative e, quindi, sono più inclini a perpetuare l'identità disabilitante che a trasformarla. Si tratta, insomma, di ammettere che il processo di costruzione della soggettività è un processo socialmente mediato, che si realizza nell'ambito di un quadro particolare di rapporti di potere: in tal modo sarà possibile costruire davvero nuove identità all'interno delle crepe che caratterizzano sempre un sistema e lungo le linee di confine che lo delimitano. Solo così potranno emergere nuove identità che sapranno esprimere anche un significato nuovo.

12. *Diritto alla procreazione e i diritti delle donne disabili*

Il *Diritto alla procreazione e alla non accettazione della prassi eugenetica o sterilizzazione senza consenso*, lo si è visto nella trattazione del precedente paragrafo, discende direttamente da quello di avere una propria sessualità. Ricordiamo che la “Carta dei Diritti Fondamentali” dell'Unione Europea afferma l'invulnerabilità della dignità umana e, a proposito del *diritto all'integrità della persona, il divieto delle pratiche eugenetiche*, in particolare di quelle aventi come scopo la selezione delle persone⁷⁹.

⁷⁹ UNIONE EUROPEA, *Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea*, op. cit., p. 9, art. 3. Vedi anche: DAVID MAY E MURRAY K. SIMPSON, *The parent trap*, op. cit.; DEBORAH RICHARDS, NANCY MIODRAG E SHELLEY L. WATSON, *Sexuality and developmental disability*, op. cit.

Aunos e Feldman⁸⁰ prendono in considerazione gli studi effettuati sul tema degli atteggiamenti tenuti verso la sessualità delle persone che presentano disabilità intellettiva nonché sul problema della loro sterilizzazione, della procreazione e della genitorialità. Le persone con disabilità intellettiva hanno gli stessi bisogni e desideri sessuali delle altre persone e la sessualità è un fondamentale strumento per contribuire a rendere più normale la vita del disabile. Le persone con disabilità cognitiva, pertanto, hanno tutto il diritto di avere esperienze intime e di affetto reciproco, di esprimere i propri bisogni secondo le norme sociali, di ricevere una adeguata educazione sessuale e familiare onde potersi mettere in condizione di sposarsi, di procreare e di ricevere il supporto necessario per vivere. Progressi ci sono stati; tuttavia, l'atteggiamento della società non si rivela ancora adeguato. Gli atteggiamenti verso la sessualità e la genitorialità delle persone con disabilità intellettuale sembrano essere l'ultima frontiera per la completa accettazione delle persone con disabilità intellettiva come membri a pieno titolo della società.

In un lavoro del 2002, Pamela Block esamina, in particolare, i diversi metodi utilizzati per controllare la sessualità e la fertilità delle donne brasiliane con disabilità cognitiva durante il ventesimo secolo e come la sterilizzazione eugenetica, l'istituzionalizzazione e altre misure repressive di controllo sociale siano state messe in atto⁸¹. Per gran parte del ventesimo secolo, gli individui stigmatizzati per sesso, razza, povertà, disabilità o per ragioni sessuali sono stati sottoposti a metodi estremi di controllo sociale negli Stati Uniti e in Europa. Le donne con disabilità cognitiva sono state considerate particolarmente pericolose in quanto si pensava che avrebbero potuto trasmettere di generazione in generazione la loro disabilità. Così, un grande sforzo è stato compiuto per evitare che le donne identificate come cognitivamente disabili procreassero. Tuttavia, le teorie e gli approcci al problema hanno variato notevolmente da luogo a luogo e sono stati influenzati da convinzioni culturali e da contesti sociali. In Brasile, la sterilizzazione e l'istituzionalizzazione sono state praticate su donne, ma non sono mai state ordinate dallo Stato. Block esamina i diversi metodi utilizzati per controllare la sessualità e la fertilità delle donne brasiliane con disabilità cognitiva per tutto il XX secolo e mette in evidenza come le pratiche quali la sterilizzazione eugenetica, l'istituzionalizzazione e altre misure repressive di controllo sociale siano cresciute in riferimento

⁸⁰ M. AUNOS E MAURICE A. FELDMAN, *Attitudes towards sexuality, sterilization and parenting rights of persons with intellectual disabilities.*, in *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2002, n. 15, pp. 285-296.

⁸¹ PAMELA BLOCK, *Sexuality, parenthood, and cognitive disability in Brazil*, in *Sexuality & Disability*, 2002, n. 20, pp. 7-28.

a determinate categorie di persone. Tuttavia, ella rileva come, nonostante i professionisti che lavorano in Brasile siano portati a ritenere che questo paese è di 20 anni indietro rispetto agli Stati Uniti, in realtà il sistema del Brasile si è sviluppato in modo diverso rispetto al sistema degli Stati Uniti ed è stato, per molti versi, più progressista e umano. La radice di questa differenza sta nella diversa definizione culturale di disabilità cognitiva, di genere e di sessualità nonché nella diversa concezione della eugenetica presente nei due paesi. La sessualità è stata una preoccupazione per i genitori e i professionisti che si sono occupati dei disabili anche in Brasile. Molti genitori hanno cercato di negare la sessualità dei loro figli adulti, perché sopraffatti dal panico di fronte alle loro manifestazioni sessuali, che vanno dalla masturbazione alle mestruazioni, dai casi di omosessualità all'aggressione sessuale. In Brasile, la repressione sessuale da parte di genitori e professionisti è stata diffusa fino alla fine degli anni Ottanta ed ancora oggi è presente. Nel 1990 il tema della sessualità è stato trattato in seminari e conferenze, con libri e tesi scritti sul tema. Il discorso dei professionisti è cambiato: progressivamente si è andata affermando la convinzione che la sessualità delle persone con disabilità cognitiva sia del tutto normale e che tali individui hanno gli stessi sogni e desideri di chiunque altro appartenga allo stesso contesto sociale e culturale. La Block non di meno afferma di avere personalmente constatato diversi casi in cui i genitori hanno fatto ricorso a mezzi estremi per impedire ai loro figli di sposarsi. E tuttavia, di poter indicare anche esempi di genitori tolleranti, che hanno sostenuto le coppie che desideravano sposarsi e persino avere figli. C'è da dire anche che probabilmente la stragrande maggioranza di coloro che potrebbero essere considerati cognitivamente disabili (attraverso misure di diagnostica) non riceverà mai una diagnosi ufficiale e forse proprio questo consente loro di avere una vita in cui la disabilità cognitiva non è un handicap. In Brasile, è la conclusione cui perviene Block, lo stigma della disabilità è meno sentito. La repressione sessuale certamente esiste, ma, a differenza degli Stati Uniti, non ha mai incluso un ethos di minaccia sessuale: le donne con disabilità cognitiva non sono mai state comunemente percepite come mostri sessuali che dovevano essere controllati per il bene della società.

Un altro studio che si occupa della medesima tematica è quello di Lori AnnDotson, Jennifer Stinson e LeeAnn Christian⁸². In tale lavoro si fa notare come molte delle informazioni che costituiscono la conoscenza delle convin-

⁸² LORI ANN DOTSON, JENNIFER STINSON E LEEANN CHRISTIAN, "People tell me I can't have sex": Women with disabilities share their personal perspectives on health care, sexuality, and reproductive rights, in *Women & Therapy*, 2003, n. 26, pp. 195-209.

zioni personali e delle esperienze delle donne con disabilità dello sviluppo cognitivo, dei loro bisogni, desideri e pratiche sessuali siano state raccolte da racconti di seconda mano. Nel presente studio, invece, vengono utilizzate interviste dirette, poiché esso è stato progettato per valutare il livello di conoscenza delle donne, il loro accesso alle risorse e ai loro sentimenti di controllo sulle scelte relative ai loro corpi. Inoltre, questo studio ha cercato di esaminare l'impatto che la disabilità ha sulla sessualità delle donne che la vivono.

Negli ultimi dieci anni, una crescente attenzione è stata data alle donne con disabilità e alle loro esigenze di sviluppo della sessualità⁸³. Storicamente, le donne con disabilità sono state un gruppo invisibile. Esse, molto spesso, sono state segregate nelle istituzioni e costrette a negare la propria identità di donne, di madri e di esseri sessuali. Mentre molti cambiamenti positivi si sono verificati, le donne che hanno sviluppato una disabilità incontrano ancora – e lo abbiamo visto più volte nella nostra disamina critica – stereotipi contrastanti, che le raffigurano a volte come se fossero asessuate, cioè infantili e dipendenti, altre volte, al contrario, come dotate di una sessualità troppo spiccata e indiscriminata, con la conseguenza che sono state etichettate come donne “facili”⁸⁴. Questi stereotipi sono dannosi perché possono portare o alla convinzione che l'espressione sessuale di una donna può essere ignorata o, in altri casi, che deve essere soppressa. Mentre molti ostacoli continuano ad esistere per l'espressione sessuale delle donne con disturbi dello sviluppo cognitivo, è incoraggiante che vengono sempre più spesso riconosciute e discusse tali esigenze. Tuttavia, gli studi sono più spesso presentati dal punto di vista dei fornitori di servizi, dei genitori e degli avvocati, che non dal punto di vista delle donne stesse. Le opinioni delle donne con disabilità dello sviluppo cognitivo, raccolte direttamente, sono in gran parte assenti dalla letteratura. In uno studio decisamente innovativo, la ricercatrice inglese Michelle McCarthy⁸⁵ ha intervistato numerose donne con tali disturbi, facendo domande sui loro sentimenti verso il proprio corpo, la salute, la riproduzione e il grado di controllo che esse avevano sulle scelte concernenti la loro corporalità. I risultati conseguiti indicano che le donne hanno molto da dire circa la loro esperienza allorché viene data loro l'opportunità. Molta insoddisfazione viene espressa, e non solo per il fatto

⁸³ LINDSEY WILLIAMS E MELANIE NIND, *Insiders or Outsiders: Normalisation and women with learning difficulties*, in *Disability & Society*, 1999, n. 14, pp. 659-672.

⁸⁴ *Ivi*.

⁸⁵ MICHELLE MCCARTHY, *The sexual support needs of people with learning disabilities: A profile of those referred for sex education*, in *Sexuality & Disability*, 1996, n. 14, pp. 265-279.

che il loro corpo non può diventare fonte di piacere, ma anche perché si sente che le donne hanno poco controllo sulle scelte importanti della loro vita, come ad esempio sul tipo di contraccezione da utilizzare, se necessaria. Questo *status* di fatto non fa che perpetuare una mancanza di controllo sulle scelte riproduttive da parte delle donne e produce lo stesso risultato della sterilizzazione forzata, usata in passato.

Le donne, inoltre, sono ad un più alto rischio di contrarre malattie a trasmissione sessuale se non ricevono le necessarie informazioni sulle modalità specifiche di controllo delle nascite, come ad esempio i proflattici, che impediscono la trasmissione di fluidi corporei. Che cosa pensano le donne con disturbi cognitivi in ordine alla possibilità di avere bambini? Quali sono le conseguenze del fatto che viene loro negata questa possibilità? Su queste e su altre domande centrate su temi simili si fonda lo studio condotto da Dotson, Stinson e Christian⁸⁶, progettato appunto per valutare il livello di conoscenza delle donne, il loro accesso alle risorse informative e il loro senso di controllo sulle scelte relative ai loro corpi. Il punto di partenza è dare voce alle donne stesse, non solo per ascoltare le loro testimonianze e le loro esperienze, ma soprattutto per iniziare a soddisfare le loro esigenze.

13. *Diritto al supporto*

Parlare di sessualità a proposito dei disabili non può non comportare il mettere a fuoco un ulteriore diritto, che deve venire loro riconosciuto: il *Diritto ad un sostegno nell'espressione della sessualità*. Sheila Jeffreys⁸⁷ fa notare che la possibilità di avvalersi delle prestazioni di prostitute è sempre più giustificata da associazioni caritative che si occupano delle persone disabili tenendo in particolare considerazione i loro diritti sessuali. In Australia, per esempio, uomini disabili costituiscono una nicchia di mercato per l'industria della prostituzione legalizzata. La sessualità maschile si caratterizza per la sua posizione dominante e ciò si evince anche dal fatto che risulta più facile accettare l'idea che i maschi possano avere il diritto di accedere sessualmente al corpo femminile. Questo modello di sessualità, ovviamente, pone problemi per tutte le donne, dal momento che tutto ciò può tradursi nella forma di

⁸⁶ LORI ANN DOTSON, JENNIFER STINSON E LEEANN CHRISTIAN, "People tell me I can't have sex", *op. cit.*

⁸⁷ SHEILA JEFFREYS, *Disability and the male sex right*, in *Women's Studies International Forum*, 2008, n. 31, pp. 327-335.

molestie sessuali, fino alla violenza, ma anche nella forma della pornografia e della prostituzione. Questo primato sessuale del maschio, da un lato, pone particolari problemi per le donne con disabilità, che sono più vulnerabili alle aggressioni sessuali e alle molestie da parte degli assistenti e dei feticisti della disabilità. Dall'altro, l'idea dei diritti sessuali non paritetici tra i due sessi fa sì che per gli uomini con disabilità può risultare molto più normale che per le donne richiedere l'assistenza sessuale di prostitute o, comunque, richiedere cure maggiori e particolari. L'articolo di Jeffreys si propone di riflettere sul concetto dei diritti sessuali in base all'identità di genere. Ella fa notare che, in relazione alla sessualità, gli uomini disabili possono perseguire interessi che sono in aperta contraddizione con quelli delle donne disabili. Le organizzazioni di sostegno alla disabilità hanno condotto spesso campagne in cui sostenevano i diritti sessuali dei maschi e ciò nel senso che per essi può essere accettabile l'utilizzo della pornografia e delle prostitute. Ora, queste forme di espressione della sessualità possono essere sofferte proprio dalle donne disabili, le quali rischiano di dover subire rapporti sessuali non desiderati ed anche la violenza di feticisti della disabilità.

Risulta così di primaria importanza riconoscere che gli interessi degli uomini e delle donne disabili a volte non sono coincidenti, ma tendono ad opporsi. Alcune esponenti del movimento femminista, ad esempio, hanno lavorato per decenni per cercare di fornire una comprensione della disabilità letta alla luce delle differenze di genere⁸⁸. Esse hanno evidenziato che le donne con disabilità possono essere viste come doppiamente svantaggiate: dalla discriminazione per motivi di genere oltre che dalla disabilità stessa. Spesso, inoltre, si configura una terza forma di esclusione e di discriminazione a causa dei pregiudizi razziali⁸⁹. In questo articolo si parla di sfruttamento sessuale per intendere una diversità nell'accesso all'uso sessuale del corpo di una persona che può avvenire per mezzo di qualsiasi forma di potere che non sia eguale per entrambi i sessi. Questi rapporti, in cui c'è un dominante e un sottomesso, non possono non venire distinti dai rapporti consensuali o, meglio, dai rapporti che sono scelti perché voluti con pari desiderio e piacere da entrambi i partner nonché liberamente sottoscritti. Ebbene, gli studi svolti a livello internazionale suggeriscono che le donne con disabilità soffrono

⁸⁸ MICHELLE FINE E ADRIENNE ASCH (a cura di), *Women with Disabilities: Essay in psychology, culture, and politics*, Philadelphia, PA, Temple University Press, 1988; GWYNETH FERGUSON MATTHEWS, *Voices from the shadows: Women with disabilities speak out*, Toronto, Women's Press, 1983. JENNY MORRIS (a cura di), *Able Lives: Women's Experience of Paralysis*, London, UK, The Women's Press, 1989.

⁸⁹ NASA BEGUM, *Disabled Women and the Feminist Agenda*, in *Feminist Review*, 1992, n. 40, pp. 70-84.

molto più di violenza sessuale rispetto alle altre donne⁹⁰. In generale, le donne con disabilità sono «aggredite, violentate e abusate a un ritmo che risulta almeno due volte maggiore rispetto alle donne senza disabilità» e, tuttavia, «esse hanno meno probabilità di ricevere assistenza o servizi, se subiscono l'esperienza della violenza»⁹¹. Alcune forme di abuso avvengono unicamente sulle donne con disabilità. L'abuso sessuale di una donna con disabilità, del resto, può comprendere anche la sterilizzazione forzata o l'aborto forzato⁹². La mancanza di educazione sessuale per le ragazze con disabilità, inoltre, può contribuire alla loro vulnerabilità sessuale.

Nella cultura femminista di questi ultimi anni si è andata configurando una distinzione tra coloro che vedono la prostituzione come violenza contro le donne e quelli che, per usare il linguaggio delle culture neo-liberaliste, per normalizzare tale forma di comportamento degli uomini definiscono la prostituzione come “opera del sesso” e parlano di scelta delle donne di prostituirsi⁹³. La prospettiva della Jeffrey è che la prostituzione è dannosa per tutte le donne. Ma la prostituzione dipende dallo sfruttamento delle donne più deboli ed emarginate, le donne indigene e le donne vittime del traffico sessuale, in quanto le agenzie del traffico sessuale possono avere difficoltà ad attirare le donne che hanno altre opportunità di guadagnarsi da vivere. Come risultato, le donne con disabilità mentali risultano più vulnerabili allo sfruttamento in questo settore, nel senso che nei sistemi di prostituzione legalizzata, come quelli che vigono in numerosi stati dell'Australia, le donne con disturbi psichiatrici o disabilità intellettiva sono sfruttate nella prostituzione dei bordelli.

Anche Grace Kelly, Helen Crowley e Carol Hamilton⁹⁴ affrontano il tema del sostegno nell'espressione della sessualità. Come tradurre il diritto delle persone con disabilità intellettiva a una vita intima piena e sessuale in un sostegno proattivo rimane una sfida per tutti, ma in particolare per i servizi di

⁹⁰ AMY R. ELMAN, *Confronting the Sexual Abuse of Women with Disabilities*, in *VAWnet Applied Research Forum*, 2005, disponibile online: http://new.vawnet.org/Assoc_Files_VAWnet/AR_SVDi-sability.pdf, pp. 1-12.

⁹¹ DOMESTIC VIOLENCE AND INCEST RESOURCE CENTRE (DVIRC), *Triple Disadvantage: Out of Sight, Out of Mind*, Melbourne, AU, DVIRC, 2003, disponibile online: <http://www.wwda.org.au/triple1.pdf>, p. 12.

⁹² *Ivi*.

⁹³ SHEILA JEFFREYS, *Disability and the male sex right*, *op. cit.*, p. 329.

⁹⁴ GRACE KELLY, HELEN CROWLEY E CAROL HAMILTON, *Rights, Sexuality and Relationships in Ireland: 'It'd be nice to be kind of trusted'*, in *British Journal of Learning Disabilities*, 2009, n. 37, pp. 308-316.

disabilità in Irlanda, che, come abbiamo già sottolineato, è un paese fortemente cattolico. La ricerca condotta su tali temi in questo paese si è incentrata su quello che le persone con disabilità intellettiva pensano in ordine ai problemi indicati e su ciò che vorrebbero accadesse in questo settore della loro vita. Lo studio presenta una analisi preliminare sul punto di vista e sulle esperienze di un piccolo gruppo di irlandesi con disabilità intellettive nel campo della sessualità e delle relazioni intime. I risultati suggeriscono che le persone con disabilità intellettiva dispongono di informazioni sempre insufficienti circa l'educazione sessuale e che si impongono autentici cambiamenti nell'ambito dei servizi che si occupano di disabilità, onde garantire che le persone con disabilità intellettiva possano essere in grado di esprimere la propria sessualità in modo aperto e libero. A livello delle politiche governative, modifiche significative dovranno essere apportate alla legislazione irlandese in materia di sessualità degli adulti, con particolare riferimento a quelli più vulnerabili in modo che si possa affermare che questo paese accetta sempre di più che le persone con disabilità abbiano lo stesso diritto ad avere relazioni sessuali di chiunque altro⁹⁵. Eppure, tradurre il riconoscimento di questo diritto nella forma di supporto proattivo costituisce una sfida per i servizi pubblici che si occupano di disabilità. La ricerca, infatti, ha evidenziato che le persone con disabilità intellettiva sono a forte rischio di subire abusi sessuali e, quindi, uno dei principali temi di dibattito che si svolgono nel campo della sessualità e della disabilità intellettiva è, da un lato, individuare il modo migliore per permettere alle persone di fare le proprie scelte sessuali; dall'altro, fornire garanzie per evitare lo sfruttamento e gli abusi⁹⁶.

Nel 2007 l'Irlanda è stata uno dei paesi firmatari della "Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità"⁹⁷. In effetti, il governo irlandese potrà pienamente ratificare la Convenzione solo quando avrà apportato significative modifiche alla sua legislazione nazionale, la quale, per altro, è stata aspramente criticata⁹⁸. Gli Autori dell'articolo sono consapevoli delle difficoltà in cui si trovano i servizi irlandesi che si occupano di politiche concernenti la disabilità e la sessualità dal momento che, pur se viene riconosciuto che le persone con disabilità intellettiva hanno pieno diritto ad avere

⁹⁵ *Ivi*, p. 309.

⁹⁶ E. DUKES E BRIAN E. MCGUIRE, *Enhancing capacity to make sexuality-related decisions in people with an intellectual disability*, in *Journal of Intellectual Disability Research*, 2009, n. 53, pp. 727-734; GLYNIS H. MURPHY E ALI C. O'CALLAGHAN, *Capacity*, *op. cit.*

⁹⁷ UNIONE EUROPEA, *Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea*, *op. cit.*

⁹⁸ GRACE KELLY, HELEN CROWLEY E CAROL HAMILTON, *Rights, Sexuality and Relationships*, *op. cit.*

una sessualità, come viene sancito dalla legislazione internazionale, tuttavia si sentono obbligati ad agire in conformità al diritto irlandese. Tali fornitori di servizi hanno paura che, nel sostenere le persone con disabilità intellettuale in questo paese, possano essere dichiarati favorevoli alla promozione di comportamenti illegali. I risultati presentati nello studio rafforzano l'idea che le persone con disabilità intellettiva in Irlanda vogliono sperimentare relazioni intime, ma incontrano molti ostacoli nella loro ricerca di una vita sessuale completa. La mancanza di informazioni adeguate su questioni sessuali mette tali persone in netto svantaggio al momento di negoziare la loro sessualità, mentre i commenti dei partecipanti, in ordine alle restrizioni legate al controllo e alla eventuale punizione per le loro relazioni, indicano che questo è un aspetto della loro vita che molti servizi e membri della famiglia non sono ancora riusciti completamente ad illuminare. Per rispondere a queste esigenze, i singoli servizi di disabilità necessitano di attuare programmi globali di educazione sessuale, che non solo trattino aspetti biologici, ma anche aspetti psicologici, onde consentire alle persone con disabilità intellettiva di discutere aspetti emotivi delle relazioni e della sessualità. Insegnare alle persone con disabilità intellettiva come difendersi dai possibili casi di sfruttamento è estremamente importante; è altresì indispensabile che l'educazione sessuale non trascuri le componenti legate al desiderio e al piacere.

14. *Diritto all'espressione libera del proprio consenso all'atto sessuale*

Il *Diritto a non subire abusi, incluso il bullismo, e a poter esprimere il consenso a vivere la sessualità* costituisce, in effetti, un tema sul quale abbiamo già cominciato a riflettere, ma che richiede una specifica trattazione. Dei lavori già presi in considerazione, ricordiamo quello di Jacob M. Appel⁹⁹, il quale fa notare che fino ad ora il discorso sulla sessualità e la disabilità si è concentrato sul progetto di difendere le persone che risultano più vulnerabili agli abusi. Da qualche tempo, però, sta emergendo con forza il tema della sessualità del disabile, una sessualità che si manifesta palesemente e che esprime un'esigenza alla quale si deve cercare di dare una adeguata risposta.

Il *diritto a non subire abusi e a poter esprimere il consenso a vivere la sessualità* viene affermato anche da Glynis H. Murphy e Ali O'Callaghan¹⁰⁰ in un lavoro che è stato da noi già preso in esame. Non ci si è ancora occupati,

⁹⁹ JACOB M. APPEL, *Sex rights, op. cit.*

¹⁰⁰ GLYNIS H. MURPHY E ALI C. O'CALLAGHAN, *Capacity, op. cit.*

invece, di un altro lavoro irlandese, quello cioè di Bill Roberts e di Carol Hamilton¹⁰¹. Si tratta di una storia di vita caratterizzata dagli abusi sessuali e dal bullismo di cui è stato fatto oggetto Bill, quando è andato a vivere in una scuola speciale in Irlanda. Bill dice di voler andare da un consulente per venire aiutato ad elaborare i brutti ricordi dei suoi giorni di scuola e per metterli alle spalle. Bill, inoltre, vorrebbe che tutti parlassero del bullismo e delle persone disabili, perché si tratta di temi che riguardano un gran numero di persone. Parlando di tali argomenti, si può dare un grande aiuto alle persone che hanno subito abusi, incluso il bullismo, affinché esse possano superare il loro passato e cose così brutte possano non accadere più nella vita delle persone disabili. Bill scrive e parla di ciò che è importante per lui oggi: sono importanti i diritti, le misure che eliminino il bullismo, l'amore della sua famiglia e i suoi ricordi, in cui egli è al centro dell'amore della mamma e del papà. In questo articolo, insomma, si raccontano la storia di vita di un uomo, che è stato diagnosticato come intellettualmente disabile nei primi anni Sessanta, e i dati più significativi del periodo che egli ha trascorso in una scuola speciale residenziale nella Repubblica d'Irlanda. Vi si narrano le prepotenze e le minacce che costui ha dovuto subire e come questa dura esperienza abbia indotto questa persona a combattere in difesa di coloro che come lui vivono gli stessi problemi.

Il lavoro di Roberts e Hamilton lascia intravedere anche un ulteriore aspetto che merita di venire evidenziato in una rassegna concernente i diritti dei disabili e precisamente il *Diritto alla rielaborazione di esperienze sessuali traumatiche subite*.

15. *Diritto all'assistenza economica per la coppia di persone con disabilità*

Quest'ultimo diritto è ben affrontato da Karen Leppel in un suo recente articolo¹⁰². La studiosa prende in considerazione soprattutto gli aspetti economici, con i quali si deve misurare una persona che ha in casa un disabile e che del disabile si deve prendere cura. Vari dati indicano che vivere con un genitore disabile porta a una forte riduzione delle ore di lavoro, e ciò vale specialmente per le donne. C'è stato un impatto significativo sulle ore lavorate

¹⁰¹ BILL ROBERTS E CAROL HAMILTON, 'Out of the darkness into the light': A life-story from Ireland, in *British Journal of Learning Disabilities*, 2010, n. 38, pp. 127-132.

¹⁰² KAREN LEPPLE, *The relationship between hours worked and partner's disability in opposite- and same-sex couples*, in *Culture, Health & Sexuality*, 2008, n. 10, pp. 773-785.

da parte di chi si prende cura di un genitore, ma in particolare, come detto, questo riguarda le donne. Quando un individuo trascorre il suo tempo al lavoro, il tempo che può passare a casa è sacrificato. Se, però, un membro della coppia diventa disabile e bisognoso di assistenza, allora il tempo che il compagno trascorre a casa non può non aumentare. Il compagno o la compagna di un disabile vuole avere più tempo per rimanere a casa e le sue ore di lavoro tendono a diminuire. D'altra parte, però, i partner non-disabili possono sentire il bisogno di lavorare di più per compensare i mancati guadagni da parte dei partner disabili, anche per cercare di pagare i costi sanitari che risultano necessariamente aumentati.

Si è visto che i guadagni tendono a variare con il sesso e il tipo di coppia: gli uomini tendono a guadagnare di più rispetto alle donne; gli uomini sposati tendono a guadagnare più degli uomini che formano coppie dello stesso sesso e delle coppie non sposate di sesso opposto; le donne in coppie dello stesso sesso tendono a guadagnare più delle donne sposate e delle donne non sposate in coppie di sesso opposto. Le differenze di retribuzioni per genere e tipo di coppia possono anche implicare differenze di reddito perso a causa della disabilità e delle ore di lavoro necessario a compensare tale perdita.

In generale, vari studi hanno confermato che gli uomini sposati con coniugi disabili hanno lavorato un minor numero di ore rispetto alle donne sposate con coniugi disabili. La disabilità dei coniugi può portare molte donne sposate ad aumentare la loro partecipazione al mercato del lavoro; a volte esse passano dalla non occupazione al lavoro, altre volte da un lavoro part-time ad un lavoro a tempo pieno. Le donne sposate con partner disabili, inoltre, hanno lavorato circa un'ora in più alla settimana rispetto alle donne sposate senza partner disabili. Il rapporto tra ore lavorate e la presenza di un partner disabile differisce fra gli uomini sposati, gli uomini non sposati con partner di sesso opposto e gli uomini con partner dello stesso sesso.

16. *Conclusioni*

La rassegna che abbiamo condotto sui diritti delle persone disabili ci ha consentito non soltanto di individuare diritti che non possono non venire considerati incoercibili e inalienabili, ma altresì ci ha permesso di mettere in luce aspetti socio-culturali che sono fortemente vincolati al tema della disabilità.

Con Stein abbiamo imparato a fondare il diritto sul valore intrinseco della persona e ci siamo permessi di sottolineare che tale valore non può venire inteso come una "autosufficienza" del soggetto: l'essere fine a sé stessi

deve certamente significare il non subordinarsi ad altre persone o a funzioni produttive, ma non può tuttavia venire inteso come una riaffermazione del proprio ego, pena il venir meno del concetto stesso di persona, che è la fonte stessa della legittimazione del diritto.

La disabilità, da diversità temuta ed esclusa, è apparsa sempre di più, grazie alle battaglie culturali che sono state condotte, come una ricchezza da tutelare, della quale una società illuminata non può non cercare di avvalersi, per gli innumerevoli stimoli che essa è in grado di proporre, per i problemi che pone e le soluzioni che richiede, per la possibilità che offre, insomma, di rendere dinamica la vita della comunità, proiettandola verso mete nuove e ambiziose: una società più giusta e più umana. La differenza è vieppiù apparsa come una varianza individuale universale, che si snoda lungo un *continuum*, il quale solo astrattamente può venire frammentato in forma rigida e stereotipata. Più specificamente, la stessa disabilità è emersa come vincolata al contesto e alle prestazioni, così che individuare un *discrimen* certo e inequivoco tra chi è disabile e chi non lo è equivale a non sapere guardare dentro sé stessi, dal momento che, se lo si facesse con coraggio, anche chi non appare disabile agli occhi altrui saprebbe di esserlo in molteplici e variegate esperienze ed occasioni.

L'analisi dei diritti ha consentito altresì di individuare i modelli di disabilità che nel corso degli ultimi decenni si sono affermati e hanno influenzato le modalità con cui il tema della disabilità è stato affrontato. Il modello medico, incentrato sulla menomazione e sul progetto riabilitante, è stato progressivamente sostituito dal modello sociale, che ha posto l'accento sul fatto che la disabilità nasce dall'interazione dell'individuo con la società e non può venire considerata, pertanto, un problema individuale, ma sociale. Questa visione, più aperta e profonda, ha consentito di mettere in primo piano proprio il tema dei diritti, dal momento che la società non può esimersi dal farsi carico di un problema che essa stessa per prima genera. Il modello bio-psico-sociale, sul quale si è basata la *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF)*, promossa dall'Organizzazione Mondiale della Sanità¹⁰³, dal 2001 costituisce il modello di riferimento fondamentale e aggiunge al modello sociale una significativa circolarità che giustifica la necessità di evocare, tra singolo e società, quel circolo virtuoso che, valorizzando la diversità, finisce anche per valorizzare la società, e viceversa, così che riconoscere diritti ai disabili comporta il riconoscere gli stessi diritti ad altre minoranze, che possono così più facilmente integrarsi e contribuire al bene comune.

¹⁰³ ORGANIZZAZIONE MONDIALE DELLA SANITÀ (OMS), *ICF, op. cit.*

Infine, essersi misurati con il tema della sessualità ha significato abbattere tre tabù nello stesso tempo: il tabù del sesso, il tabù della disabilità e il tabù della sessualità legata alla disabilità. Muovere dall'assunto che il disabile, come ogni altra persona, ha diritto ad una vita sessuale che gli consenta una vita piena e autentica è stato il centro della nostra ricerca, che si è diramata poi in varie direzioni e ha individuato numerosi altri diritti correlati.

Se molto è stato fatto, altrettanto rimane da fare. Non di meno, sono state gettate solide basi per una società che con coraggio sappia cogliere i propri limiti e cercare di oltrepassarli.