



**Politecnico  
di Torino**

# TABOO<sup>2</sup>

**Affettività e sessualità delle persone con disabilità fisica: il design come strumento d'inclusione, per il raggiungimento della salute sessuale.**

Candidato:

**Margaglia Jacopo**

Relatore:

**Vicentini Riccardo**



**Politecnico  
di Torino**

**Politecnico di Torino  
Dipartimento di Architettura e Design (DAD)  
Collegio di Design**

**Corso di laurea triennale in  
Design e Comunicazione Visiva**

**Anno Accademico: 2021-2022  
Sessione di Laurea: Febbraio 2022**

Tesi di laurea:

## **TABOO<sup>2</sup>**

Affettività e sessualità delle persone con disabilità fisica: il design come strumento d'inclusione, per il raggiungimento della salute sessuale

Candidato:

**Margaglia Jacopo**

Relatore:

**Vicentini Riccardo**

Un progetto di tesi sviluppato da **Jacopo Margaglia** e **Maria Rita Guzzo**

**Indice**

## **0. Prefazione**

<b>I</b>	<b>Premessa</b>	<b>13</b>
<b>II</b>	<b>L'accessibilità nella tipografia</b>	<b>16</b>
	<b>Strumenti generali</b>	<b>17</b>
	<b>Griglia</b>	
	<b>Gerarchia</b>	
	<b>Superficie di stampa</b>	
	<b>Colori</b>	
	<b>Leggibilità di un carattere</b>	<b>19</b>
	<b>Forme e pesi</b>	
	<b>Scala</b>	
	<b>Stile</b>	
	<b>Leggibilità di un testo</b>	<b>19</b>
	<b>Dimensione</b>	
	<b>Spaziatura</b>	
	<b>Ultime considerazioni</b>	<b>21</b>
<b>III</b>	<b>Linee guida grafiche della tesi</b>	<b>22</b>
	<b>Font e dimensioni</b>	<b>23</b>
	<b>Palette colori</b>	<b>24</b>

# 1. Contesto progettuale

I	Comprendere la disabilità	25
	Che cosa è la disabilità	25
	L'ICF e il CRPD	30
	L'ambiente	32
	La diversità nella disabilità	34
	Prevenzione	35
	Disabilità e diritti umani	37
	Disabilità e sviluppo	40
	Misurare la disabilità	43
	Stime globali	46
II	Conoscere la sessualità	57
	Salute sessuale	57
	Sessualità	59
	Attaccamento	63
	Sessualità e crescita	72
	Autostima e percezione di sé stessi	76
	Sessualità e autostima	83

<b>III</b>	<b>Sessualità disabile</b>	<b>91</b>
	Miti sulla disabilità e sessualità	91
	Cittadinanza intima	101
	Cultura o vita sessuale?	106
	Una società abilista	109
	“Atti osceni in luogo pubblico”: portare la sfera privata all’attenzione pubblica	112
	Una nuova dimensione temporale	117
	Educazione sessuale	120
	Il ruolo della famiglia	124
	Educare all’esperienza	126
	Ricerche, studi e progetti	129
<b>IV</b>	<b>Intervista a Giancarlo Derrico</b>	<b>133</b>
	<b>Note bibliografiche</b>	<b>151</b>

## **2. Il design come strumento di inclusione**

<b>I</b>	<b>Il social design</b>	<b>153</b>
	Principi del social design	153
	Un modello sociale per il design	157
	Problemi e sfide del social design	162
<b>II</b>	<b>Social design sul territorio</b>	<b>166</b>
	Hackability	166
	WeGlad	168
<b>III</b>	<b>Design e salute sessuale</b>	<b>169</b>
	Barriere alla vita sessuale	169
	Dove può intervenire il design	177
<b>IV</b>	<b>Intervista ad Anna Castagna</b>	<b>178</b>

<b>V</b>	<b>Lo stato dell'arte</b>	<b>189</b>
	Strutturazione dei casi studio	189
	Criteri di valutazione	192
	Prodotti generici	198
	Prodotti laterali	205
	Prodotti versatili	208
	Prodotti specifici	210
	<b>Note bibliografiche</b>	<b>217</b>

### **3. Sviluppo del progetto**

<b>I</b>	<b>Contestualizzazione del progetto elaborato</b>	<b>219</b>
<b>II</b>	<b>Utenze individuate</b>	<b>220</b>
	Utenza ad alta mobilità	221
	Utenza a media mobilità	222
	Utenza a bassa mobilità	223
<b>III</b>	<b>Analisi dell'utenza</b>	<b>224</b>
	Tabella esigenziale generica	224
	Linee guida generiche	225
	Tabella esigenziale specifica	226
	Suddivisione dell'utenza in macrocategorie	228
	Personas	230
	Aspetti rilevanti	234
<b>IV</b>	<b>Indirizzi progettuali</b>	<b>236</b>
	Explore Toy	238
	Cuddle Toy	246

## **4. Postfazione**

I	Conclusioni	255
II	Ringraziamenti	257

## **5. Bibliografia, filmografia, sitografia**

I	Bibliografia	259
II	Filmografia	264
III	Sitografia	265

0

**Prefazione**

# I. Premessa

Come può il design, se può, essere uno strumento di supporto ed inclusione per le persone colpite da disabilità fisica nell'ambito della loro salute sessuale? Questa è la domanda alla base dello sviluppo di questa tesi di laurea, in cui si cerca di affrontare due dei grandi tabù della società contemporanea: la sessualità e la disabilità. Sebbene i diritti sessuali siano stati riconosciuti come diritti fondamentali dell'individuo da parte di diverse organizzazioni intergovernative come l'ONU (Organizzazione delle Nazioni Unite), l'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) e la WAS (World Association for Sexual Health), oggi ancora troppo spesso questi vengono negati alle persone con disabilità. Lo studio su sessualità e disabilità, argomenti affrontati prima separatamente e poi incrociando le conoscenze ottenute, è stato svolto cercando di mediare tra un approccio puramente medico ed uno esclusivamente sociale, con l'obiettivo di sviluppare delle basi quanto più ampie e solide possibili per una corretta lettura del contesto progettuale. Il quadro delineato da questa prima parte offre più punti di vista sulla situazione, arricchiti dalle interviste di alcuni attivisti, psicologi ed educatori contattati per offrire la loro testimonianza sul tema. I risultati di questa parte mostrano come la sessualità sia un bisogno primario di ogni essere umano, indipendentemente dalla sua condizione fisica

o mentale, e che le principali criticità riscontrate siano relative da un lato alle barriere sociali che condizionano la vita delle persone disabili, dall'altro la quasi totale assenza di programmi di educazione, informazione e supporto per questi utenti specifici e le loro famiglie. A queste premesse si aggiunge lo studio svolto sul ruolo sociale del design, il suo impatto su minoranze e fasce in difficoltà se applicato nel modo corretto, ed un'analisi dello stato dell'arte. Una buona pratica progettuale può aiutare nel raggiungimento della salute sessuale, ma, come si evince dall'indagine del mercato e dal posizionamento dei casi studio, ciò avviene quando la progettazione nasce e si sviluppa all'interno di questo contesto specifico, spesso con la partecipazione di designers disabili e quindi più attenti alle esigenze e bisogni particolari. Le informazioni raccolte vengono infine utilizzate nelle parti conclusive per offrire al lettore un'analisi sommaria del contesto ed una più specifica sull'utenza individuata; questi elementi sono alla base per la definizione di due distinti contesti progettuali, con concept e linee guida, ciascuno pensato per offrire una soluzione a determinati bisogni delle due macro-categorie identificate. Obiettivo di questo progetto di ricerca e design, seppure nel suo stadio metaprogettuale, non è di offrire una soluzione definitiva alle questioni legate alla salute sessuale delle persone disabili -azione che, ad

opinione di chi scrive, può essere seriamente intrapresa solo da enti pubblici-, bensì di delineare un quadro generale e ben strutturato, utile alla comprensione dei due indirizzi progettuali individuati. Essi non vanno intesi come rigide gabbie in cui operare, ma come spunti di riflessione e conclusione di un percorso che, per quanto sviluppato, deve ancora diventare appieno una materia di interesse del social design.

## II. L'accessibilità nella tipografia

Il lavoro di ricerca e di sviluppo preliminare del progetto svolto nel corso di questa tesi ha permesso a me e la collega con cui ho svolto la ricerca di entrare strettamente a contatto con le tematiche legate all'accessibilità. Sia tramite le interviste e gli incontri effettuati con psicologi, attivisti e persone con disabilità, sia attraverso la lettura di manuali, documenti e pubblicazioni, è stato possibile leggere sotto una luce diversa le sfide legate alla vita quotidiana. Quando si parla di barriere, le prime a cui si pensa sono quelle di tipo architettonico. Sebbene siano diverse le tipologie di barriere che le persone con disabilità affrontano nell'interazione con l'ambiente circostante, spesso si trascurano gli impedimenti di tipo comunicativo, specie per persone con disabilità visive, o con dislessia, disturbi dell'attenzione, e altri. Tenendo a mente i principi di accessibilità universale che caratterizzano molti progetti di social impact design, abbiamo deciso di impostare la struttura grafica e visiva di questa tesi seguendo una serie di precise linee guida per una corretta lettura e comprensione del testo, in modo che il seguente documento sia comprensibile da un pubblico più ampio possibile.

# Strumenti generali

## Griglia

Le chiare divisioni di una griglia dal design classico garantiscono una struttura coerente su singole pagine e su interi capitoli e libri. La coerenza visiva è fondamentale per i lettori con disabilità visive, i quali hanno bisogno di segni per aiutare a identificare con più facilità il contenuto ed elaborare rapidamente il significato.

## Gerarchia

La gerarchia grafica e informativa dovrebbe essere evidente in tutto design ma è particolarmente importante per la fruizione di materiali più complessi, dove un ordine logico esplicito va incontro alle esigenze di lettori con abilità diverse.

## Superficie di stampa

Per venire incontro alle diverse e variabili abilità visive, è importante scegliere un tipo di carta o di materiale da stampa che minimizzi i riflessi, specie per i documenti ricchi di testo. È possibile considerare l'uso di carte con finitura opaca o non patinata, e la scelta di colori con una base più calda e meno luminosi.

## Forme e pesi

Le lettere vengono create con forme positive e negative. La forma positiva è indicata come tratto, mentre il negativo della forma è chiamato controforma. È la relazione tra tratto e controforma che permette di riconoscere le lettere. Se una lettera ha tratti spessi e controforme piccole (o viceversa), l'occhio impiega più tempo a decodificare il testo. I caratteri più leggibili hanno una proporzione ben bilanciata di forma e controforma, quindi una grammatura del carattere normale o media sarà generalmente preferibile a un grassetto extra o ultra leggero.

## Colori

Dal momento che circa il 5% della popolazione soffre di daltonismo, la scelta dei colori risulta molto importante nella stampa. In particolare, bisogna assicurare almeno una differenza del 70% nel valore del colore (ovvero il contrasto) tra due elementi come, ad esempio, il testo e lo sfondo. I colori complementari sono una scelta consigliata per il netto contrasto che si crea.

# Leggibilità di un carattere

## Scala

La scala di una lettera è definita da un due tipi di fattori proporzionali. Descriviamo la dimensione relativa di un carattere in termini di altezza x, prendendo la “x” minuscola come misura di tutte le lettere minuscole, esclusi ascendenti e discendenti. Il rapporto di altezza tra lettere maiuscole e minuscole è fondamentale per determinare la leggibilità complessiva. Si ritiene che i caratteri tipografici con altezze x alte siano più facili da leggere perché appaiono più grandi, se visti alla stessa dimensione in punti, rispetto a quelli con altezze x corte. L'altro fattore proporzionale che definisce la scala tipografica è il rapporto larghezza/altezza di un font. I caratteri più leggibili hanno rapporti larghezza-altezza proporzionali, mentre lettere troppo larghe o troppo strette possono risultare difficili da utilizzare.

Baskerville Old Face  
16pt

*Monotype Corsiva,*  
16pt

Helvetica Neue,  
16pt

Confronto tra grandezze di 3 font diversi a parità di grandezza del punto tipografico.

## Stile

La maggior parte dei caratteri tipografici rientra in una delle due categorie: caratteri di visualizzazione (serif), che sono più decorativi, e caratteri di testo (sans serif), progettati per leggibilità e versatilità. Progettare avendo a mente l'accessibilità significa scegliere caratteri tipografici le cui forme delle lettere siano facilmente riconoscibili. Tuttavia, bisogna fare attenzione ad alcuni caratteri tipografici progettati specificamente per la leggibilità su piattaforme digitali invece che cartacee.

Avenir

Times New Roman

*Harlow solid*

Un font sans-serif, uno serif ed uno decorativo a confronto. I primi sono i più leggibili.

# Leggibilità di un testo

## Dimensione

La leggibilità del testo può essere migliorata manipolando due variabili chiave: dimensione in punti del testo e larghezza della colonna o lunghezza della riga. Data l'unicità di ogni carattere tipografico, risulta estremamente difficile stabilire una dimensione standard. Oltre a ciò, sono anche elementi come la larghezza di una colonna o la lunghezza di una riga a influenzare la leggibilità di un testo. Tuttavia, se le colonne sono troppo strette, la conseguente sillabazione renderà difficile assorbire il contenuto della pagina; Inoltre, la presenza di una riga troppo lunga potrebbe essere di ostacolo nel comprendere il punto di origine di una nuova. In linea generale, si può fissare la dimensione ideale di un testo tra il carattere 16 e 24, mentre le righe non dovrebbero superare le 10-15 parole per garantire una migliore leggibilità e accessibilità.

## Spaziatura

Sono diversi i fattori spaziali che influiscono sulla facilità e velocità di elaborazione di un testo. Svolgono un ruolo importante in questo ambito la crenatura, che se usata impropriamente ostacola la fluidità della lettura; il tracciamento, che se troppo stretto porta le parole a unirsi otticamente e se troppo lento farà sembrare che le parole fluttuino. Infine, l'interlinea, ovvero la distanza verticale tra le linee, deve risultare uniforme: la maggior parte delle stampe definibili come accessibili impostano un'interlinea predefinita ottimale del 120% della dimensione del testo, sebbene possa risultare necessario modulare tale valore a seconda delle capacità dell'utenza-target e tenendo in considerazione anche le scelte compiute rispetto ai fattori tipografici precedentemente elencati.

# Ultime considerazioni

Sebbene i fattori tecnici sopra evidenziati siano i più critici per assicurare una leggibilità fluida, i progettisti dovrebbero considerare anche altre importanti sfumature relate all'accessibilità della tipografia:

- L'impostazione del carattere in lettere maiuscole può far risaltare una parola o una riga. Ma impostare interi paragrafi in maiuscolo influisce negativamente sulla leggibilità.
- La formattazione tipografica come il corsivo o la sottolineatura dovrebbe essere usata con parsimonia e solo quando ha la possibilità di migliorare la comunicazione con tutti i lettori. Altrimenti creano una distrazione visiva.
- Aumentare la chiarezza del testo mantenendo un rapporto segnale/rumore ottimale. L'uso di immagini schermate e altri elementi grafici dietro il body copy può compromettere seriamente l'esperienza di lettura.

# III. Linee guida grafiche della tesi

## Font impiegati

**Neue Helvetica black**  
abcdefghijklmnopqrstuvwxy  
0123456789

**Neue Helvetica heavy**  
abcdefghijklmnopqrstuvwxy  
0123456789

**Neue Helvetica bold**  
abcdefghijklmnopqrstuvwxy  
0123456789

Neue Helvetica medium  
abcdefghijklmnopqrstuvwxy  
0123456789

Neue Helvetica regular  
abcdefghijklmnopqrstuvwxy  
0123456789

GT American Mono regular  
abcdefghijklmnopqrstuvwxy  
0123456789

# Palette colori

-  #033541
-  #077B81
-  #30B7B9
-  #7BA474
-  #F1862A
-  #EC661C

-  #E84717
-  #B32C18
-  #72160D
-  #561F1A
-  #1C1213

1

**Contesto progettuale**

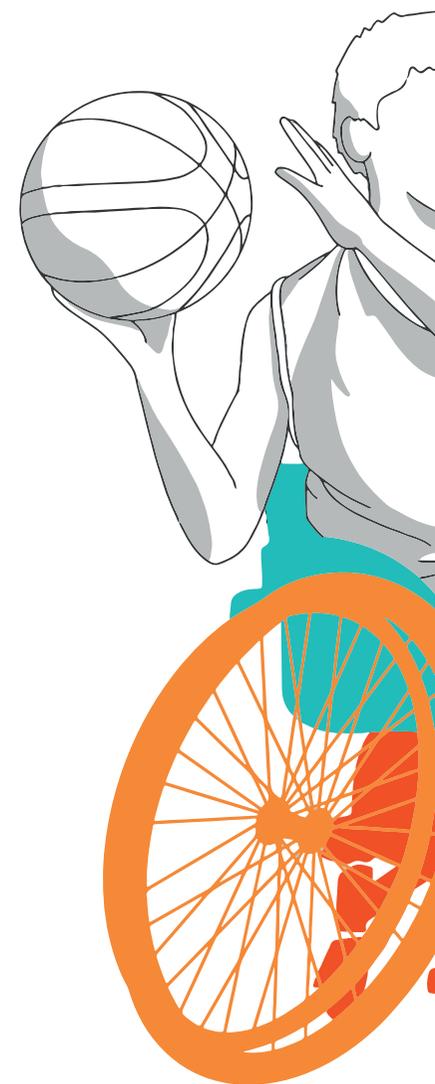
# I. Comprendere la disabilità

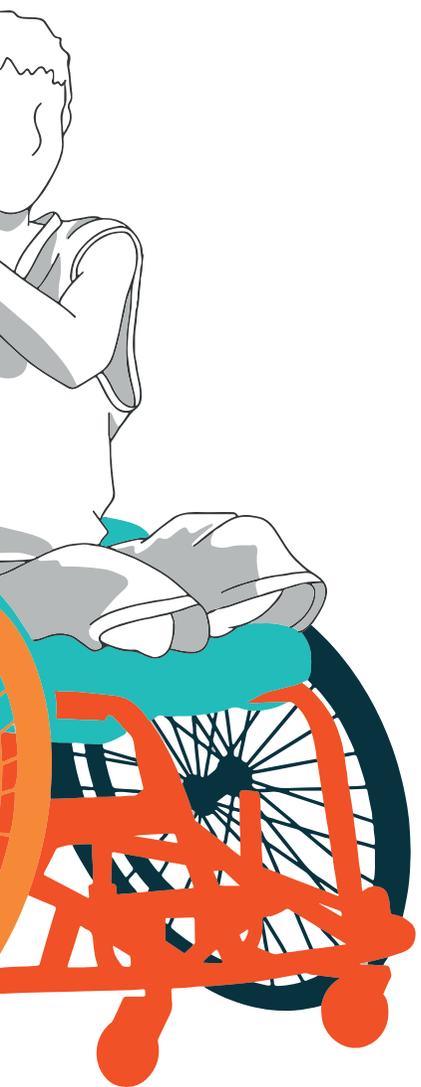
## Che cos'è la disabilità

La disabilità è parte integrante della condizione umana. Ad un certo punto della propria vita, quasi tutti ne saranno temporaneamente o permanentemente colpiti. In più, coloro che sopravviveranno nel corso della vecchiaia potrebbero scontrarsi con le crescenti difficoltà nel corretto funzionamento del proprio corpo e/o mente. A supporto di tale affermazione è il fatto che la maggior parte delle famiglie estese ha al suo interno almeno un membro disabile, e la cura di tali individui è affidata ai familiari o amici normodotati. Sebbene siano state intraprese nel corso della storia diverse strategie politiche e morali per affrontare questa tematica, oggi, con l'evidente cambiamento demografico in corso -specie nei paesi più sviluppati-, il tema della gestione della disabilità ha assunto un ruolo sempre più di spicco all'interno del dibattito pubblico e politico. Da un punto di vista storico, nel Novecento si è assistito a un decisivo quanto necessario cambiamento nell'approccio alla cura dei disabili: se in passato le soluzioni si limitavano a segregare ed escludere dalla società le persone disabili, attraverso scuole speciali, ospedali psichiatrici e centri di cura, dagli anni '70 in

avanti si è potuta constatare la nascita di un approccio di inclusione comunitaria ed educativa. Tale cambiamento è avvenuto principalmente grazie a tre forze: la spinta data dai gruppi auto-organizzati di persone disabili, il riconoscimento del legame tra la disabilità e i diritti umani che sta spingendo molti paesi a intraprendere politiche volte all'accessibilità, e infine la recente concezione di disabilità sviluppata negli ultimi decenni.

La disabilità è una questione complessa, dinamica, multidimensionale e ampiamente dibattuta. Gruppi di ricerca e attivisti hanno riconosciuto solo col tempo il ruolo che le barriere fisiche e sociali hanno nella disabilità. Si ha avuto la possibilità di assistere a un cambiamento di approccio all'argomento, passando da una prospettiva di stampo medico e individuale, ad un punto di vista strutturale e sociale dell'argomento. Il passaggio da un "modello medico" ad un "modello sociale" è ciò che ha permesso di vedere i disabili come persone stigmatizzate dalla società e non dal loro corpo. La disabilità, infatti, non deve essere intesa né come una tematica puramente medica, né come esclusivamente sociale, ma attraverso un approccio che trovi un equilibrio nei due campi. "Ad oggi, 'disabilità' è impiegato come termine ombrello per riferirsi ad ogni forma di menomazione, limitazione delle attività e restrizione alla partecipazione. In





particolare, “si riferisce a tutti quegli aspetti che influiscono negativamente sull’interazione tra un individuo in condizioni di salute e i fattori contestuali vissuti da quel dato soggetto, detti fattori ambientali e personali, propri dell’ambiente in cui vive”<sup>1</sup>.

Il CRPD (UN’s Convention on the Rights of Persons with Disabilities) non solo definisce la disabilità come un concetto in evoluzione, ma la considera anche il risultato dell’interazione tra persone con disabilità e barriere attitudinali ed ambientali, che ostacolano la loro piena ed effettiva partecipazione alla società. Descrivere la disabilità come frutto di una interazione significa affermare che essa non può essere considerata come una condizione attribuibile all’individuo, infatti, le problematiche causate dalle barriere sopracitate giocano un ruolo chiave nell’ostacolare la partecipazione e inclusione sociale degli individui disabili, cambiare queste ultime porterebbe a una maggiore inclusione e partecipazione degli individui con disabilità.

# L'ICF e il CRPD

L'ICF (International Classification of Functioning, Disability & Health) ha sviluppato nel tempo un sistema di valutazione e misurazione di una data disabilità. Questo enfatizza in particolar modo i fattori ambientali che determinano una disabilità, differenza fondamentale rispetto al precedente ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps). Nell'ICF, i problemi legati a un corretto funzionamento del corpo e mente umani sono categorizzati in tre aree connesse tra di loro:

- le menomazioni, ovvero i problemi nel funzionamento del corpo o le alterazioni della struttura corporea. Ad esempio, la cecità o la paralisi;
- i limiti nell'attività, ovvero le difficoltà riscontrate nello svolgere una qualche attività. Ad esempio, camminare o mangiare;
- vincoli/limiti alla partecipazione, ovvero i problemi legati al prendere parte a qualsiasi aspetto della vita, dal versante lavorativo a quello sociale, i quali spesso si configurano come discriminanti .

La disabilità, di conseguenza, si riferisce a qualsiasi tipo di difficoltà vissuta in ognuno dei tre aspetti sopracitati. Parallelamente, la disabilità emerge dall'interazione di determinate condizioni di salute con fattori contestuali (ambientali e personali) come illustrato nell'immagine a pagina 33. I fattori

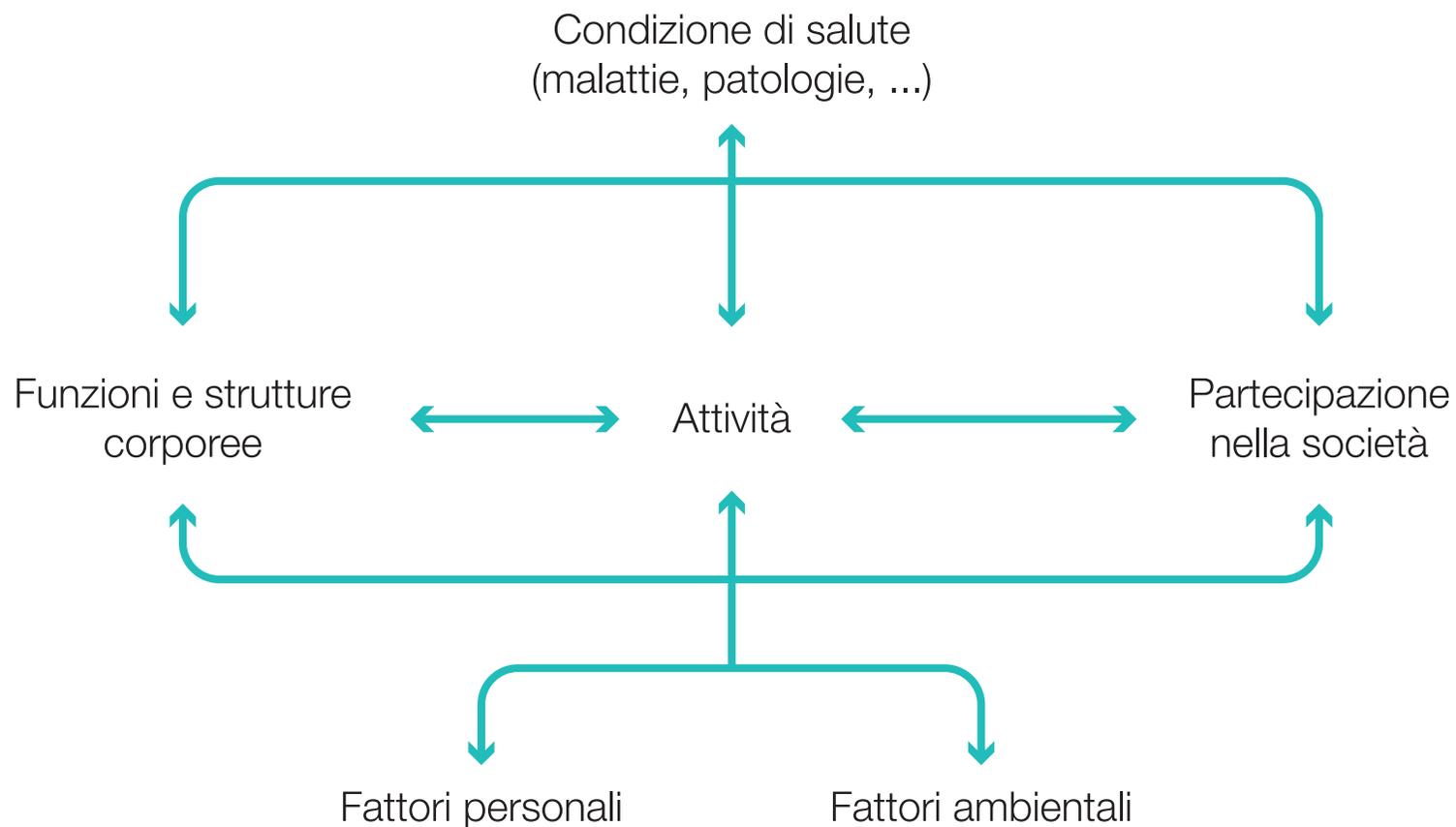
descritti dall'IFC possono quindi essere di tipo ambientale o personale. Per i primi, si fa riferimento ai fattori che descrivono il mondo in cui le persone vivono e agiscono. Essi si configurano sia come barriere sia come facilitatori, e sono rappresentati dai manufatti con cui interagisce l'essere umano, dalla tecnologia, dall'ambiente naturale e artificiale/costruito, dai rapporti e relazioni, dai servizi disponibili, dalle policies e dagli atteggiamenti delle persone. I secondi, ovvero i fattori personali, si riferiscono a motivazione e stima di sé, ed influenzano come e quanto una persona partecipa nella società. Per questa categoria l'IFC svolge un'ulteriore distinzione tra le capacità di una persona di svolgere una data azione e la performance di quelle azioni nella vita reale. Questa ulteriore suddivisione serve a comprendere meglio come un ambiente può influenzare l'agire di una persona e, quindi, come esso potrebbe essere modificato per il suo supporto. Ultima nota importante in merito all'ICF è il suo carattere universale: trattando la disabilità come un continuum, senza distinzioni e categorizzazioni delle persone disabili, è così in grado di cogliere i più disparati aspetti del funzionamento del corpo e della mente umani.

# L'ambiente

L'ambiente ha un impatto fondamentale nell'esperienza e durata di una disabilità. Un ambiente non accessibile evidenzia e aggrava una disabilità creando barriere che ostacolano la partecipazione e l'inclusione. Alcuni esempi possono essere ritrovati nella comune quotidianità: dagli incroci stradali privi di input sonori per agevolare gli individui non udenti, fino a edifici in cui si palesa l'assenza di rampe o ascensori che possano essere usati da individui muniti di sedia a rotelle. I fattori ambientali che influenzano e talvolta limitano la vita dei disabili includono un ampio set di tematiche e aspetti che vanno oltre agli impedimenti fisici ed informativi. In questi casi si parla di barriere architettoniche e comunicative (vedi Cap. 2, III), ma i fattori ambientali coinvolgono anche barriere di tipo istituzionale, come l'assenza di politiche e servizi di sostegno, e di tipo sociale-attitudinale, date dall'insieme di atteggiamenti e comportamenti discriminatori da parte di familiari, operatori sanitari, conoscenti e, più in generale, della società. Sviluppare un ambiente più accessibile ed inclusivo significa sensibilizzare la comunità in merito al tema della disabilità e contestare gli atteggiamenti di esclusione. Elementi dell'immaginario popolare o del linguaggio, stereotipi e taboo legati alle persone con disabilità esistono ancora oggi in tutto il mondo.

# Condizioni di salute, fattori ambientali e personali

La disabilità sorge dall'interazione delle condizioni di salute con i fattori contestuali (personali e ambientali), causando difficoltà e disagi nel funzionamento del corpo, nella partecipazione sociale e nelle attività svolte.



## La diversità nella disabilità

L'esperienza di disabilità risultante dall'interazione di condizioni di salute, fattori personali ed ambientali può avere numerose sfumature. Le persone con disabilità costituiscono un gruppo variegato ed eterogeneo, sebbene gli stereotipi tendano ad enfatizzare le difficoltà di alcune categorie specifiche come i ciechi, i sordi o gli individui muniti di sedie a rotelle. In realtà la disabilità include tanto il bambino nato con una condizione congenita come una paralisi cerebrale, quanto il soldato rimasto senza una gamba per via di una mina, quanto la donna di mezza età con una severa artrite. La condizione fisica può essere visibile o invisibile, temporanea o permanente, episodica o degenerativa, dolorosa o irrilevante. In più, c'è da notare il fatto che sono poche le persone con disabilità che si considerano malate o in difficoltà. Le persone disabili sono portatrici di fattori personali con profonde differenze nel genere, età, status socioeconomico, etnia e provenienza culturale. Proprio per questa ragione, nonostante la disabilità sia correlata ad uno svantaggio, le persone disabili non sono equamente svantaggiate. Per esempio, le donne con disabilità subiscono discriminazioni legate sia al genere che alla disabilità; le disabilità di tipo psichico spesso sono più debilitanti di altre di tipo fisico o sensoriale.

# Prevenzione

La prevenzione rispetto al tema della disabilità risulta essere un dibattito ancora aperto. Vi è una grande attenzione ai fattori legati alla nutrizione, alla farmacologia, ai processi di cura degli individui con disabilità. Le dissertazioni legate a tale tematica hanno portato e ancora portano a una riduzione del tasso di incidenza delle condizioni che possono aggravare la disabilità.

Gli approcci di salute pubblica definiscono:

- Prevenzione primaria, la quale consiste in una serie di azioni mirate a evitare o rimuovere la causa di un problema individuale o comunitario prima che esso si palesi. un esempio può essere dato dai progetti che incoraggiano l'educazione sessuale ed emotiva entro le istituzioni scolastiche, oppure la diffusione di informazioni legati all'assunzione di sostanze stupefacenti;
- Prevenzione secondaria: le azioni mirate a rilevare un problema sanitario ad uno stadio iniziale in un individuo o popolazione, in modo da facilitare l'accesso alle cure, o evitarne la diffusione e gli effetti a lungo termine. Un esempio di ciò potrebbe essere dato dagli screening di prevenzione del cancro al seno, offerti a soggetti con disabilità;
- Prevenzione terziaria: le azioni mirate a ridurre l'impatto di una malattia o condizione già esistente e radicata, con l'obiettivo di ripristinare le funzioni

perdute e ridurre le complicazioni legate ad essa. I programmi di riabilitazione per i bambini che presentano una compromissione dell'apparato muscolo scheletrico ne sono un esempio.

L'articolo 25 della CRPD definisce l'accesso alla salute come un diritto per le persone con disabilità, sebbene le azioni di prevenzione primaria non rientrino nel suo campo di applicazione. I problemi di prevenzione primaria sono ampiamente trattati in altre pubblicazioni dell'OMS e della Banca mondiale ed entrambe le organizzazioni considerano la prevenzione primaria fondamentale.

Considerare la disabilità come una tematica afferente al più grande bacino tematico dei diritti umani non è incompatibile con la prevenzione primaria o con i programmi di prevenzione purché rispetti i diritti e la dignità degli individui cui si riferisce, anche attraverso una maggiore cura nel diffondere contenuti appropriati e rispettosi della sensibilità dei singoli. La prevenzione della disabilità dovrebbe essere considerata come una strategia multidimensionale che possa essere estesa sia alle barriere sociali invalidanti, sia offerta ai singoli individui, nell'interesse della tutela delle loro condizioni di salute.

# Disabilità e diritti umani

Il tema della disabilità è una tematica intrinseca al dibattito sui diritti umani, e non avulsa da questa lotta, poiché:

- Le persone con disabilità sperimentano disuguaglianze all'interno di vari contesti tra i quali si annoverano gli ambienti legati alla sanità, al lavoro, all'istruzione o alla partecipazione sociale e politica;
- Le persone con disabilità sono vittime a violazioni alla dignità, attraverso abusi, atteggiamenti pregiudiziali, esclusioni sociali;
- Molto spesso gli individui con disabilità vengono privati della loro autonomia e sottoposti a trattamenti che prescindono dalla loro volontà, quasi potessero essere privati della propria capacità di intendere e volere. In queste condizioni non è raro che ci si scontri con casi a limite, circostanze in cui individui pienamente coscienti vengono sottoposti a contenzioni in istituti sanitari o a trattamenti medici estremi e non necessari, solo in ragione della loro disabilità

Anche il Programma d'Azione Mondiale relativo alla salute delle persone disabili (1982) ha confermato come il rispetto e la cura verso gli individui con disabilità sia intrinsecamente legata ai diritti umani, così come la Convenzione sui diritti dell'infanzia (1989) e le regole standard sulle pari opportunità per Persone con disabilità (1993). Più di 40 nazioni hanno adottato una legislazione sulla

discriminazione dei disabili a partire dagli anni '90. Il CRPD –il riconoscimento più recente e più ampio dei diritti umani delle persone con disabilità– delinea i diritti civili, culturali, politici, sociali ed economici delle persone con disabilità. Il suo scopo è “promuovere, proteggere e garantire il pieno ed eguale rispetto dei diritti umani e delle libertà fondamentali che riguardano gli individui con disabilità e promuovere il rispetto della loro dignità intrinseca”.

Il CRPD applica i diritti umani alla disabilità, in modo che i principi afferenti ai diritti internazionali in materie di disabilità possano essere chiariti e rispettati.

Anche se uno stato non ratifica il CRPD, il trattato è d'aiuto nell'interpretazione di altre convenzioni sui diritti umani di cui lo stato è firmatario.

L'articolo 3 della CRPD delinea i seguenti principi generali:

- il rispetto della dignità intrinseca, l'autonomia individuale inclusa la libertà di compiere le proprie scelte e l'indipendenza delle persone;
- protezione e tutela dalla discriminazione;
- piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società;
- rispetto della disabilità come condizione che è parte della natura umana e che segna meramente una diversità nelle espressioni dell'umanità stessa;
- pari diritti e opportunità;





- diritto all'accessibilità;
- parità tra le varie condizioni dell'umanità e tra i sessi;
- rispetto della diversità delle traiettorie di sviluppo di bambini colpiti da disabilità e preservazione della loro identità.

Gli stati che ratificano il CRPD devono rispettare gli obblighi che da tale patto derivano, tra i quali figura la necessità di consultare le persone disabili e le organizzazioni che si occupano della loro rappresentanza, soprattutto nell'ottica di sviluppare leggi e policies che siano inclusive e rispettose della diversità di ogni soggettività.

# Disabilità e sviluppo

Il tema della disabilità è legato a doppio filo con il tema della disparità economica, in quanto è ben visibile il legame di diretta proporzionalità tra le due istanze: maggiore il rischio di incorrere in condizioni di povertà, maggiore il rischio di sviluppare forme di disabilità. Un numero crescente di prove empiriche indica che le persone con disabilità e le loro famiglie hanno maggiori probabilità di incorrere in condizioni di svantaggio economico e sociale rispetto a coloro che non lo sono. Inoltre le persone disabili hanno meno possibilità di accedere a percorsi di istruzione o a prospettive occupazionali riservate a individui considerati “sani” agli occhi della società. Ciò chiaramente causa l'impossibilità di accedere ai medesimi guadagni degli altri individui e di poter affrontare le spese, talvolta gravose, che, spesso, la disabilità comporta.

I bambini con disabilità hanno meno probabilità di frequentare la scuola, sperimentando così limitate opportunità di formazione e avendo di conseguenza meno possibilità di accedere a opportunità di lavoro che la vita adulta potrebbe riservare. Le persone con disabilità hanno maggiori probabilità di essere disoccupate e generalmente guadagnano meno anche negli impieghi che sono stati loro offerti. Sia i risultati in termini di occupazione che di reddito sembrano peggiorare con la gravità della disabilità. È più difficile per le persone con

disabilità uscire dallo stato di povertà a causa della discriminazione sul lavoro, dell'accesso limitato ai trasporti e della mancanza di accesso alle risorse per promuovere il lavoro autonomo.

Le persone con disabilità possono dover incorrere in spese ingenti dettate proprio dalla disabilità, solitamente i costi associati alle cure mediche, ai dispositivi di assistenza, o la necessità di supporto e assistenza personale. Questo è ciò che Amartya Sen ha chiamato “handicap di conversione”. A causa dei costi più elevati, è probabile che le persone con disabilità e le loro famiglie siano più povere delle persone non disabili con redditi simili.

È più probabile che le famiglie con un membro disabile si trovino in uno stato di difficoltà materiale, e che siano condizionati da insicurezza alimentare, alloggi poveri, mancanza di accesso ad acqua potabile e servizi igienici e accesso inadeguato all'assistenza sanitaria.

La povertà, in altre parole, aumenta il rischio di disabilità e, inoltre, può portare a condizioni di salute associate alla disabilità. Nonostante il legame tra povertà e disabilità sia ampiamente riconosciuto, le azioni per promuovere lo sviluppo e la riduzione della povertà non hanno sempre incluso adeguatamente la disabilità. Oltre a ciò, la disabilità non è stata esplicitamente menzionata in nessuno degli

otto punti del Millenium Development Goals (MDGs), né nei 21 obiettivi o nei 60 indicatori per raggiungere i suddetti obiettivi.

Le persone con disabilità devono essere incluse nei piani legati allo sviluppo (economico e sociale), sia come beneficiari che nella progettazione, attuazione e monitoraggio degli interventi. Nonostante il ruolo della RBC e molte altre iniziative da parte di governi nazionali o ONG nazionali e internazionali, non è stato possibile rimuovere le barriere sociali pregiudizievoli che avvelenano il nostro contesto. Ancora oggi la disabilità viene guardata attraverso il filtro di lenti medicalizzanti e stigmatizzati, forgiate dalle distorsioni del pensiero abilista. Le risposte rispetto al tema della disabilità hanno subito un cambiamento radicale negli ultimi decenni: il ruolo delle barriere ambientali e della discriminazione nel contribuire alla povertà e all'esclusione è ora ben compreso e la CRPD delinea le misure necessarie per rimuovere le barriere e promuovere la partecipazione. La disabilità è un problema di sviluppo sociale, politico ed economico, e sarà difficile migliorare la vita delle persone più svantaggiate senza affrontare i bisogni specifici delle persone con disabilità. Le capacità delle persone dipendono da condizioni esterne che possono essere modificate dall'azione degli organi esecutivi e corpi istituzionali.

# Misurare la disabilità

La disabilità, un'esperienza multidimensionale complessa, pone diverse sfide nella sua misurazione. Gli approcci alla misurazione della disabilità variano da paese a paese e le condizioni contestuali influenzano i risultati. Le misure operative della disabilità variano a seconda dello scopo e dell'applicazione dei dati, della concezione, degli aspetti della disabilità esaminati – menomazioni, limitazioni all'attività, restrizioni alla partecipazione, relative condizioni di salute, fattori ambientali – le definizioni, il disegno delle domande, le fonti di segnalazione, modalità di raccolta dei dati e aspettative di funzionamento. I dati sulla disabilità non sono un proxy adeguato per le informazioni sulla stessa. Ampii “raggruppamenti” di diversi tipi di disabilità sono diventati parte del linguaggio riferito ad essa, con alcune indagini che cercano di determinare la prevalenza di diversi tipi di disabilità basandosi direttamente o indirettamente su valutazioni e classificazioni. Spesso i tipi di disabilità sono definiti utilizzando solo un aspetto della disabilità, come le menomazioni – sensoriali, fisiche, mentali, intellettuali – e ciò contribuisce a confondere le condizioni di salute con la disabilità. Le persone con condizioni di salute croniche, difficoltà di comunicazione e altre menomazioni potrebbero non essere incluse in queste stime, nonostante incontrino difficoltà nella vita di tutti i giorni.

C'è un presupposto implicito che ogni tipo di disabilità abbia specifiche esigenze sanitarie, educative, riabilitative, sociali e di supporto. Tuttavia, possono essere necessarie risposte diverse: ad esempio, due individui con la stessa disabilità possono avere esperienze e bisogni molto diversi. Sebbene le istituzioni possano aver bisogno di dati sul tipo di menomazioni, disagi e peculiarità che sono proprie della condizione di disabilità (ad esempio per aiutare a progettare servizi specifici o per rilevare o prevenire la discriminazione), l'utilità di tali dati è limitata, poiché i tassi di prevalenza risultanti non sono indicativi dell'intera portata della disabilità.

I dati su tutti gli aspetti della disabilità e sui fattori contestuali sono importanti per costruire un quadro completo della disabilità e delle dinamiche da essa può generare a livello individuale, interpersonale e sociale. Senza informazioni su come particolari condizioni di salute in interazione con barriere e facilitatori ambientali influenzino le persone nella loro vita quotidiana, è difficile determinare la portata della disabilità. Le persone con la stessa disabilità possono sperimentare tipi e gradi di restrizione molto diversi, a seconda del contesto. Le barriere ambientali alla partecipazione possono differire considerevolmente tra i paesi e le comunità.





Dunque la disabilità può essere concettualizzata su un continuum che va da minori difficoltà di funzionamento a maggiori impatti sulla vita di una persona, e quindi risultano importanti nella misurazione sia gli aspetti valutati che il metodo impiegato per raccogliere i dati. Strumenti diversi come censimenti e questionari, per esempio, possono avere approcci differenti alla misurazione, adottando criteri diversi.

Negli ultimi anni ci sono stati tentativi di standardizzare le indagini sulla disabilità, ma le definizioni e le metodologie utilizzate variano così tanto tra i paesi che i confronti internazionali rimangono ancora difficili. Ciò rende anche difficile per i firmatari della CRPD monitorare i propri progressi nell'attuazione della convenzione rispetto a una serie comune di indicatori.

# Stime globali

Dati i problemi evidenziati nel misurare in modo statisticamente accurato la disabilità nel mondo, le stime che sono riportate di seguito non devono essere considerate definitive, ma il risultato delle conoscenze ad ora disponibili. Il World Report On Disability fa riferimento a due studi condotti a inizio anni 2000: il primo, “Il World Health Survey, un’indagine faccia a faccia sulle famiglie nel 2002-2004, è la più grande indagine internazionale sulla salute e la disabilità che abbia mai utilizzato un’unica serie di domande e metodi coerenti per raccogliere dati sanitari comparabili in tutti i paesi”<sup>2</sup>; il secondo, invece, è il Global Burden of Diseases study, una ricerca condotta la prima volta nel 1990, finanziata dalla Banca Mondiale, e ripreso tra il 2000 ed il 2004 dall’OMS, il quale, “attingendo alle fonti di dati disponibili per produrre stime di incidenza, prevalenza, gravità, durata e mortalità per oltre 130 condizioni di salute in 17 sottoregioni del mondo, [...] inizia con la prevalenza di malattie e lesioni e la distribuzione delle limitazioni nel funzionamento – ove disponibili – in diverse regioni del mondo, per poi stimare la gravità della disabilità correlata”<sup>3</sup>. Bisogna sottolineare come molte nazioni stiano modificando il loro approccio di misurazione della disabilità, passando da uno che valuta le menomazioni sensoriali, fisiche e intellettive ad uno più inclusivo che tiene in considerazione le difficoltà nel funzionamento.

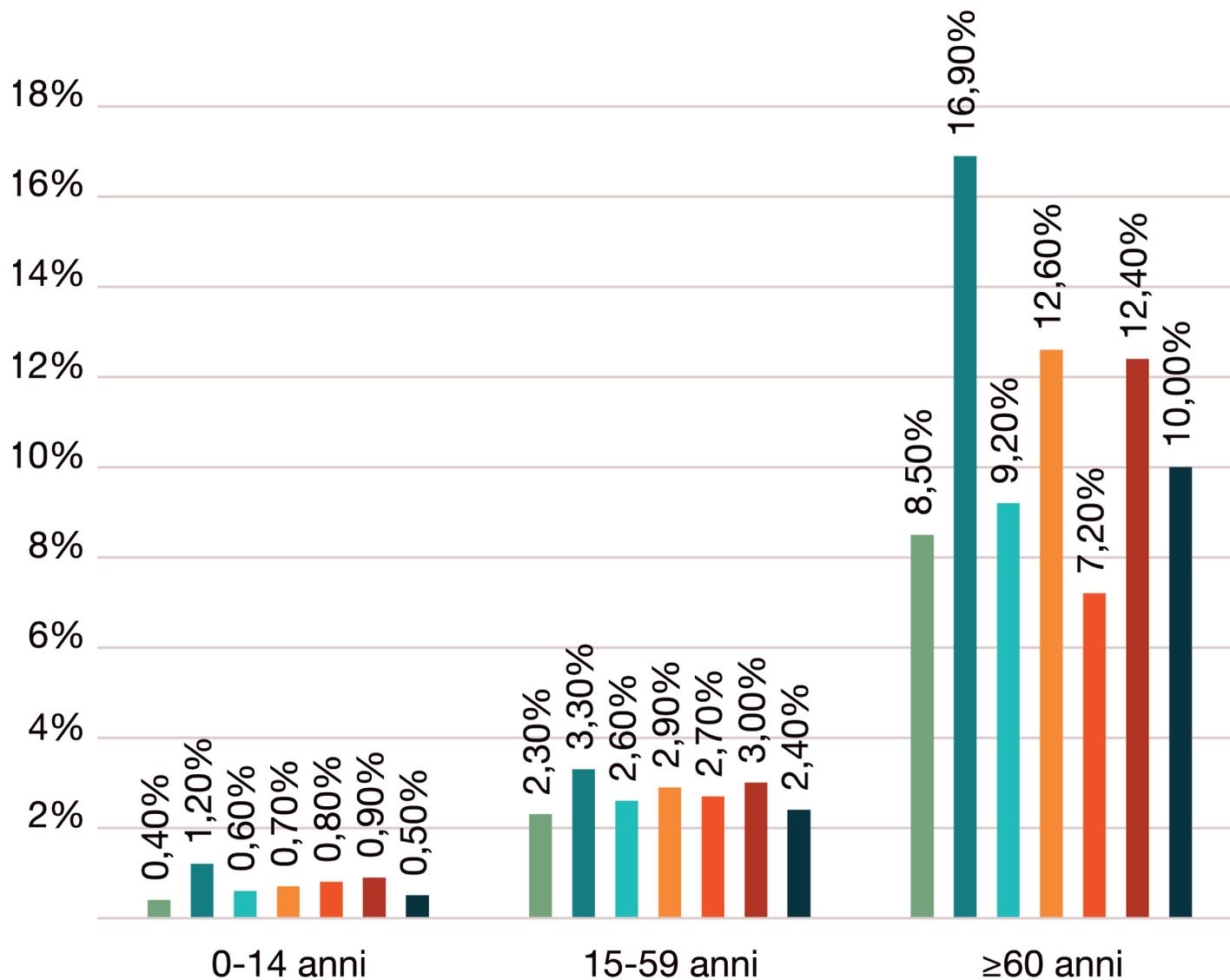
## World Health Survey e Global Burden of Disease Study

Nei 59 paesi in cui è stato svolto lo studio, il tasso di prevalenza medio nella popolazione adulta di età pari o superiore a 18 anni derivato dal World Health Survey (i cui dati sono riportati nelle tabelle nelle pagine 48-53) è stato del 15,6% (circa 650 milioni di persone sui 4,2 miliardi di adulti stimati di età pari o superiore a 18 anni nel 2004), che vanno dall'11,8% nei paesi a reddito più elevato al 18,0% nei paesi a reddito più basso. Questa cifra si riferisce agli adulti che hanno sperimentato significative difficoltà di funzionamento nella loro vita quotidiana. La media per gli adulti con difficoltà molto significative è stata stimata al 2,2%, o circa 92 milioni di persone nel 2004.

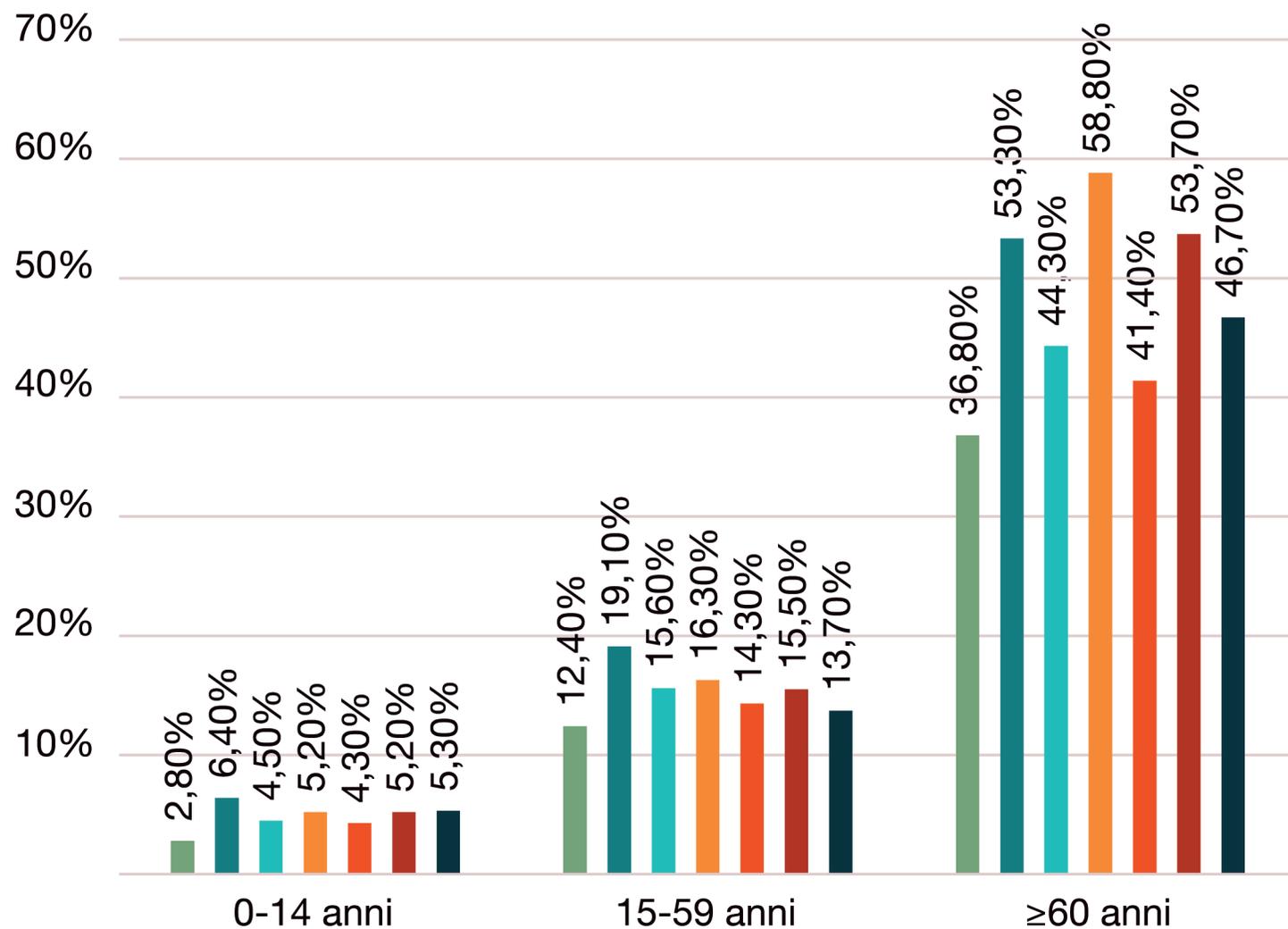
Se si estrapolano i dati di prevalenza per coprire gli adulti dai 15 anni in su, circa 720 milioni di persone hanno qualche forma di disabilità e circa 100 milioni hanno difficoltà significative, tuttavia sono pochi i dati che indicano l'estensione e la tipologia di disabilità, informazioni cruciali per poter creare e sviluppare specifici servizi di supporto. “In tutti i paesi, i gruppi vulnerabili come le donne, le fasce economicamente più povere e gli anziani hanno una maggiore prevalenza di disabilità. Per tutti questi gruppi il tasso era più alto nei paesi in via di sviluppo. La prevalenza della disabilità nei paesi a reddito più basso tra le persone di età pari o superiore a 60 anni, ad esempio, era del 43,4%, rispetto al 29,5% nei

## Forme gravi di disabilità

- High-income countries
- African
- Americas
- South-east Asia
- European
- Eastern Mediterranean
- Western Pacific

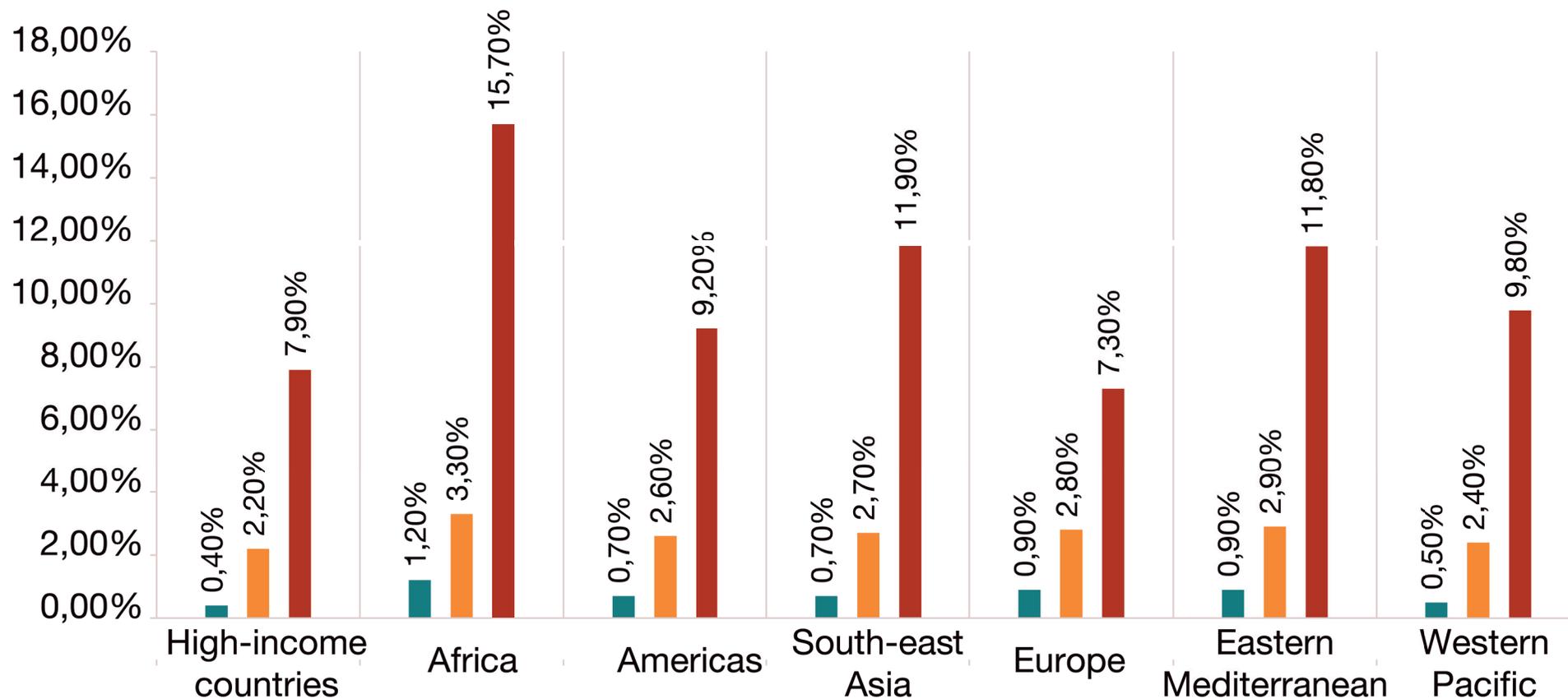


## Forme moderate e gravi di disabilità



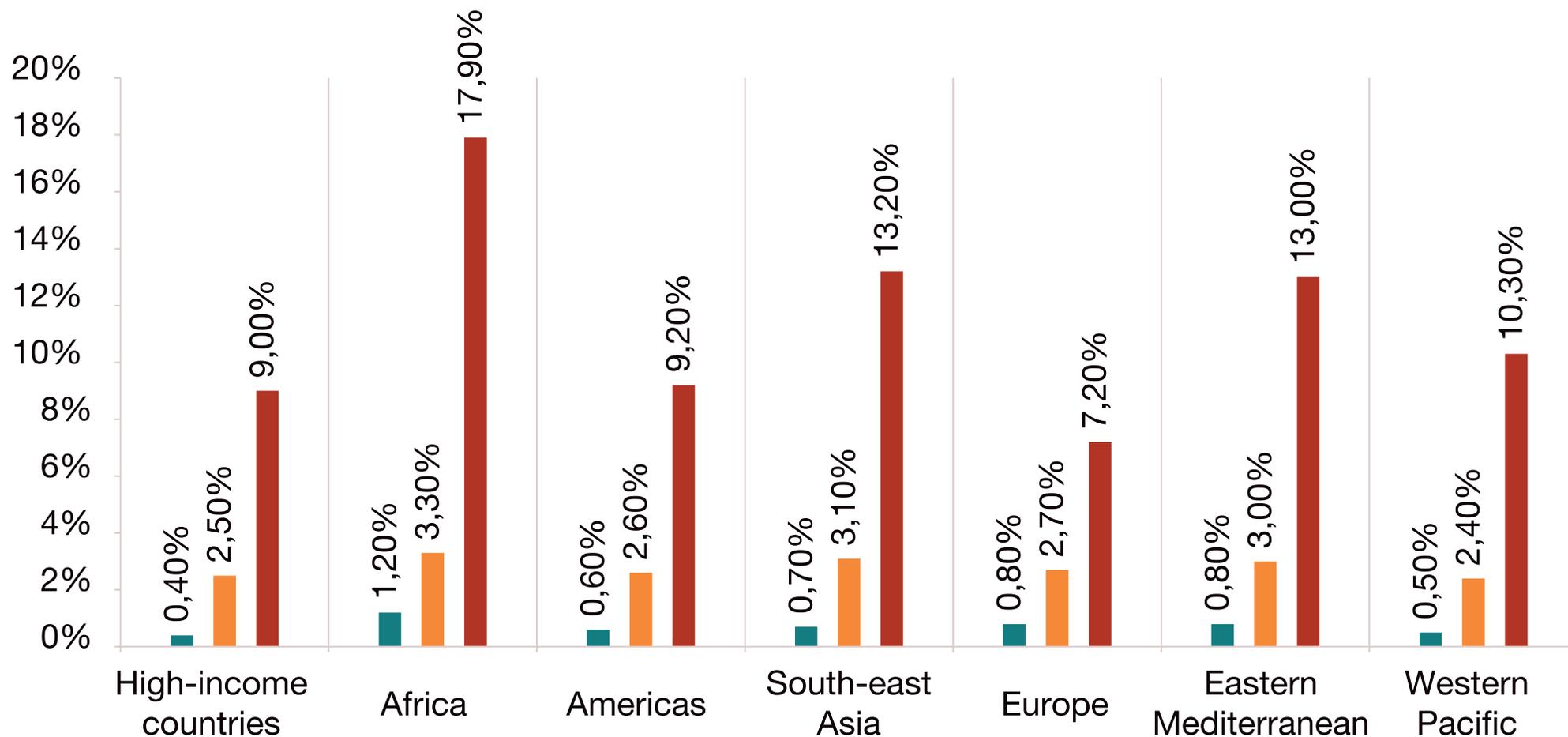
## Uomini con forme gravi di disabilità

● 0-14 anni    ● 15-59 anni    ● ≥60 anni



## Donne con forme gravi di disabilità

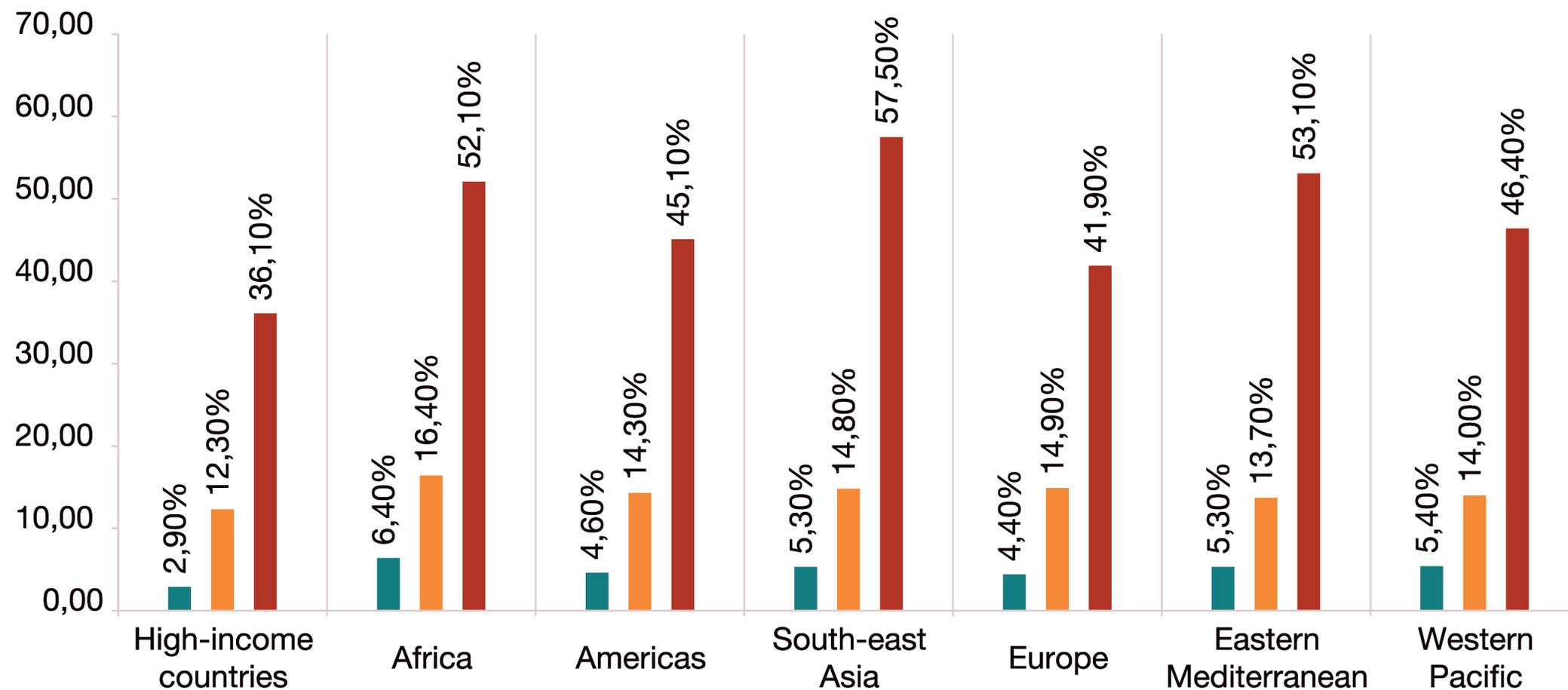
● 0-14 anni    ● 15-59 anni    ● ≥60 anni



Dati da "World Report On Disability", WHO Guidelines Review Committee, 2011

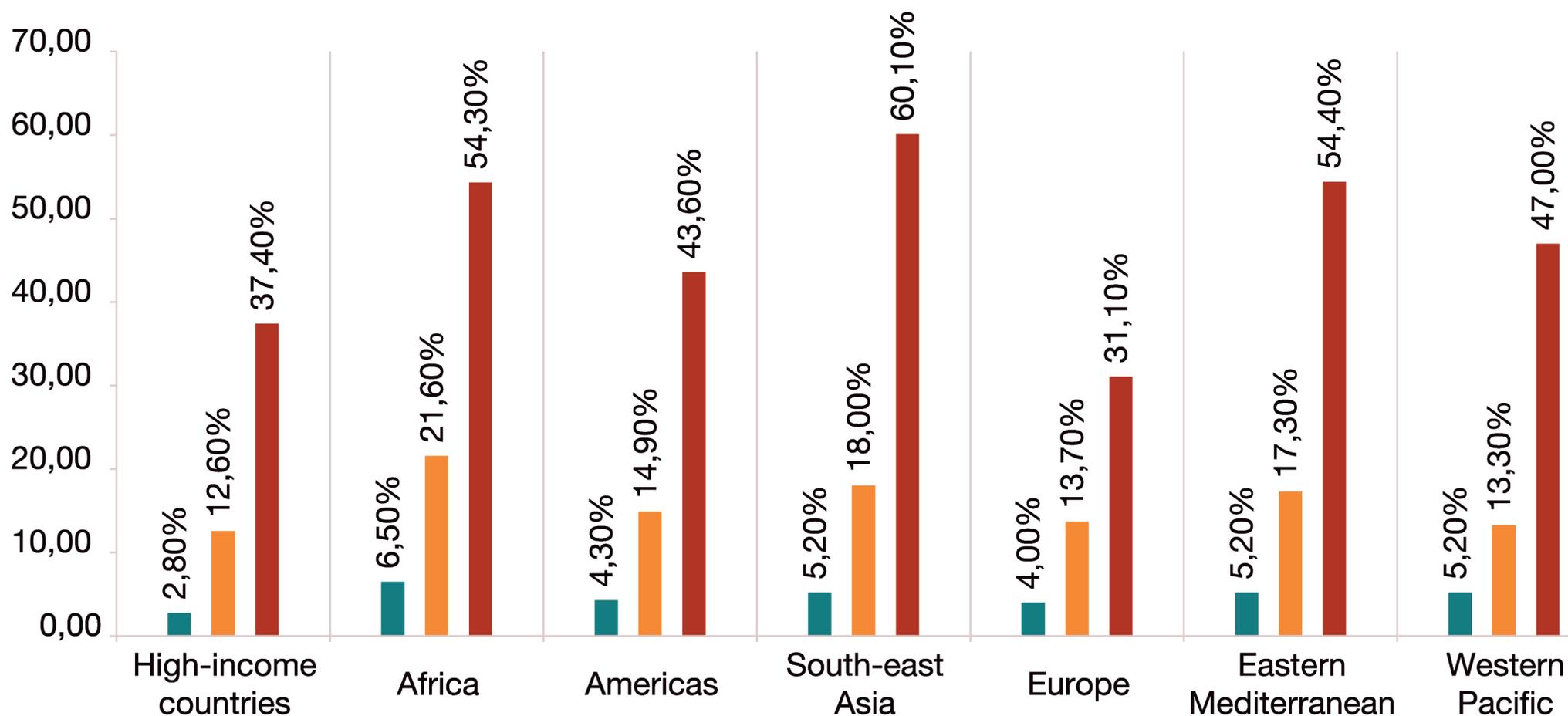
## Uomini con forme moderate e gravi di disabilità

● 0-14 anni    ● 15-59 anni    ● ≥60 anni



## Donne con forme moderate e gravi di disabilità

● 0-14 anni    ● 15-59 anni    ● ≥60 anni



Dati da "World Report On Disability", WHO Guidelines Review Committee, 2011

paesi a reddito più elevato.”<sup>4</sup>

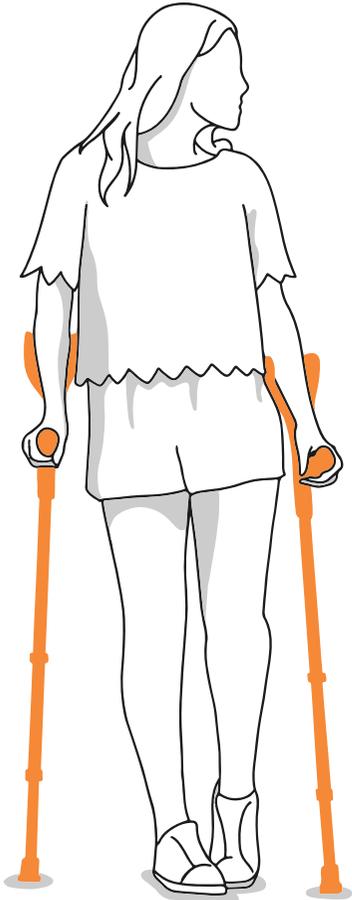
L’analisi dei dati del Global Burden of Disease 2004 stima che il 15,3% della popolazione mondiale (circa 978 milioni di persone sui 6,4 miliardi stimati nel 2004) presentava “disabilità moderata o grave”, mentre il 2,9% o circa 185 milioni hanno sperimentato “gravi disabilità”. Tra quelli di età compresa tra 0 e 14 anni, le cifre erano rispettivamente del 5,1% e dello 0,7%, ovvero 93 milioni e 13 milioni di bambini, rispettivamente. Tra quei 15 anni e più, le cifre erano rispettivamente del 19,4% e del 3,8%, o 892 milioni e 175 milioni, rispettivamente.

Lo studio Global Burden of Disease ha prestato notevole attenzione alla coerenza interna e alla comparabilità delle stime tra le popolazioni per malattie specifiche e cause di lesioni, gravità e distribuzione delle limitazioni nel funzionamento. Ma non è appropriato dedurre il quadro generale della disabilità dalle sole condizioni di salute e menomazioni. Vi è una sostanziale incertezza sulle stime del Global Burden of Disease – in particolare per le regioni del mondo e per le condizioni in cui i dati sono scarsi o di scarsa qualità – e sulle valutazioni della gravità media della disabilità correlata, basate su studi pubblicati o sull’opinione di esperti.

## Sulle stime globali

Nel 2004, l'ultimo anno per il quale sono disponibili dati da sondaggi e stime sull'onere delle malattie, i risultati del World Health Survey e Global Burden of Disease basati su approcci e ipotesi di misurazione molto diversi, forniscono stime di prevalenza globale tra la popolazione adulta rispettivamente del 15,6% e 19,4%. Il World Health Survey indica che la prevalenza degli adulti con difficoltà di funzionamento molto significative è del 2,2%, mentre i dati del Global Burden of Disease indicano che si stima che il 3,8% della popolazione adulta abbia una “disabilità grave” (l'equivalente della disabilità dedotta per condizioni come tetraplegia, grave depressione o cecità)

Sulla base delle stime sulla popolazione del 2010 – 6,9 miliardi con 5,04 miliardi di età pari o superiore a 15 anni e 1,86 miliardi sotto i 15 anni – e delle stime sulla prevalenza della disabilità del 2004 (World Health Survey e Global Burden of Disease) c'erano da circa 785 (15,6%) a 975 (19,4%) milioni di persone di età pari o superiore a 15 anni che vivono con disabilità. Di questi, da circa 110 (2,2%) a 190 (3,8%) milioni hanno riscontrato notevoli difficoltà di funzionamento. Compresi i bambini, si stima che oltre un miliardo di persone (o circa il 15% della popolazione mondiale) conviva con una disabilità. Sebbene le stime dei due studi siano complessivamente simili tra di loro, il rapporto tra i sessi per la disabilità



differisce notevolmente tra i due. A livello globale, le stime del Global Burden of Disease sulla prevalenza di disabilità moderata e grave sono dell'11% più alte per le donne rispetto ai maschi, riflettendo una prevalenza specifica per età leggermente più alta nelle donne, ma anche il maggior numero di donne anziane nella popolazione rispetto agli uomini più anziani. Ciononostante, le stime del World Health Survey danno una prevalenza femminile di disabilità di quasi il 60% in più rispetto a quella maschile. È probabile però che le differenze tra donne e uomini nello studio del World Health Survey derivino in una certa misura dalle differenze nell'uso delle categorie di risposta.

# II. Conoscere la sessualità

## Salute sessuale

L'Organizzazione mondiale della Sanità definisce la salute sessuale come: “uno stato di benessere fisico, emotivo mentale e sociale legato alla sessualità, non riducibile all'assenza di malattia, disfunzione e infermità. La salute sessuale richiede un approccio positivo e rispettoso della sessualità e delle relazioni sessuali, così come la possibilità di vivere esperienze piacevoli, sicure e libere da coercizioni, discriminazioni e violenze”.

La possibilità di sperimentare una piena salute sessuale è fondamentale nell'ottica di ottenere un completo benessere psicofisico, e affinché essa possa essere raggiunta e mantenuta i diritti sessuali di tutte le soggettività devono essere rispettati, protetti e soddisfatti.

La sessualità risulta essere una dimensione pervasiva dell'essere umano e la sua complessità, nonché i numerosi fattori che in essa confluiscono, rendono molto difficile cogliere l'importanza delle componenti sulle quali essa si fonda e si sviluppa. Per comprendere i vari elementi che confluiscono nella sfera sessuale umana, è necessario ricorrere all'utilizzo di uno sguardo analitico,

che possa declinarsi flessibilmente all'interno di un'ottica bio-psico-sociale. L'essere umano, infatti, si sviluppa nella sua soggettività grazie all'incontro e alla funzionale compenetrazione di fattori biologici-genetici, psicologici-relazionali e ambientali. Con ciò intendo dire che l'incontro di caratteristiche psicologiche e temperamentali con delle circostanze che si presentano in una storia di vita, contribuiscono a forgiare la peculiare soggettività di ognuno, la quale potrà trovare espressione in pensieri, desideri, valori etici, ideali, comportamenti, declinati all'interno della più vasta cornice del proprio ambiente culturale, sociale e politico.

# Sessualità

Ma cosa si intende per sessualità? Essa trascende il concetto di sesso come mero atto fisico, il quale potrebbe essere descritto in termini ficalisti e organicisti, grazie all'utilizzo di competenze in campo di anatomia ed endocrinologia. La sessualità è molto altro, una componente della vita umana estremamente complessa, in quanto maggiormente incentrata su aspetti di riproduzione e ricerca del piacere, che dunque chiamano in campo le caratteristiche psicologiche, relazionali, culturali e biologiche proprie della singola soggettività. Tali caratteristiche contribuiscono a rendere la sessualità un elemento particolarmente influente sia sul versante individuale, condizionando il percorso di strutturazione identitaria del singolo, sia sul piano sociale, impattando sulle modalità in cui ci si relaziona con le alterità.

Dunque, proprio alla luce del fatto che entro la sfera sessuale convergono plurimi fattori, non solo legati alla storia di vita e al patrimonio genetico del singolo, ma anche connessi al contesto culturale e sociale, è chiaro come pregiudizi che escludono forme di sessualità non convenzionali e non conformi possano essere definiti come inappropriati e contrastanti rispetto ai fondamenti su cui si struttura il concetto stesso di sessualità. Quest'ultima è una dimensione personale, individuale e particolare dello specifico momento vissuto da un individuo, e vi

saranno tante forme di sessualità diverse quante sono gli individui sul pianeta. Tale affermazione può essere sostenuta dai recenti studi neuroscientifici, i quali testimoniano come la percezione del piacere sessuale non dipenda da recettori periferici, ma dal sistema nervoso centrale, prevalentemente dall'area corticale. Ciò significa che il piacere sessuale non deriva solo e unicamente dalla stimolazione d'organo, ma esso è parte di una esperienza globale più ampia che si articola grazie a percezioni, sensazioni ed emozioni. Ogni cervello opererà diversamente non solo in relazione alle istanze genetiche che condizionano il suo sviluppo, ma anche grazie alle esperienze occorse nella storia di vita di un individuo. La variabilità individuale è dunque testimoniata dalla variabilità neurobiologica che differenzia ogni essere umano da tutti gli altri, il che permette di capire che, poiché non può esistere un cervello uguale a un altro, non può esistere una modalità specifica di declinare la sessualità che possa essere universalmente condivisibile.

Oltre a sottolineare le plurime forme che vestono il concetto di sessualità, è necessario sottolineare anche lo stretto legame intercorrente tra sesso ed emozione. Infatti, chiamando ancora una volta in causa le evidenze derivanti dalle neuroscienze, è possibile comprendere come l'atto sessuale



Piramide di Maslow



provochi una risposta neurale anche da parte di aree del cervello prettamente imputate all'elaborazione delle emozioni. Il sesso porta con sé un importante carico emotivo, che si accompagna alle più evidenti risposte somatiche che coinvolgono prevalentemente l'area genitale.

Non a caso le più comuni disfunzioni sessuali non sempre derivano da anomalie di natura organica, molto spesso, invece, esse sono imputabili ai turbamenti della sfera emotiva degli individui, correlabili anche, ma non necessariamente, alla dimensione sessuale.

Ma in che modo la sfera emotiva interviene nella sessualità?

La gratificazione dei bisogni sessuali è un elemento fondamentale nell'economia del benessere fisiologico umano. Per trovare conferma di questo, basta guardare alla piramide dei bisogni ideata da Maslow nel 1954. Alla base della piramide si trovano i bisogni fisiologici che l'individuo deve necessariamente soddisfare (alimentazione, sonno, omeostasi, sessualità). Se i bisogni fondamentali alla base della piramide non possono essere gratificati, non sarà possibile rispondere alle necessità di ordine superiore, relative a sicurezza personale, appartenenza, stima, e autorealizzazione.

Dunque, è possibile notare come la gratificazione degli impulsi sessuali sia

necessaria al fine di soddisfare anche bisogni sovraordinati e di maggiore complessità. Sperimentarsi nella sessualità significa, infatti, mettere alla prova il proprio corpo, scoprire un nuovo frammento del mosaico identitario che sostiene il Sé, costruire delle rappresentazioni realistiche del proprio corpo, delle sue potenzialità e dei suoi limiti. Chiaramente ciò ha importanti ricadute sull'autostima del soggetto, sulle sue capacità esplorative e sul senso di sicurezza percepito nei confronti di se stessi e degli altri. Tuttavia, non bisogna pensare che l'incontro sessuale possa essere vissuto con naturalezza e spontaneità da ogni soggettività. Come precedentemente accennato, è necessario tener fede anche alla storia di vita di ogni individuo e alle sue particolarità, per comprendere come cambi il modo di sperimentare la sfera sessuale.

# Attaccamento

Le ricerche suggeriscono che lo stile di attaccamento possa essere un ottimo indicatore per predire il modo in cui il singolo vivrà la sessualità e rappresenterà il suo corpo.

Quando si parla di legame di attaccamento, ci si riferisce allo speciale e unico legame che si instaura tra una figura di riferimento primaria (comunemente la madre) e il suo bambino. Il modo in cui la madre si prenderà cura del bambino e saprà rispondere ai suoi bisogni, avrà una grande influenza nella strutturazione dei modelli operativi interni dell'infante. Con il termine modelli operativi interni vengono indicati degli schemi cognitivi interpersonali riguardanti il sé, gli altri e il rapporto con questi ultimi. Dunque, la qualità e il tipo di modelli operativi interni condiziona la modalità attraverso cui un dato individuo si relazionerà con altri, i modi in cui guarderà a se stesso nel futuro, le modalità di esplorazione dell'ambiente e delle varie sfere della propria vita, nonché le credenze e le strategie di pensiero.

Esistono tre tipi di attaccamento principali, i quali furono rilevati da Mary Ainsworth e John Bowlby:

- Attaccamento sicuro: esso risulta essere il più comunemente diffuso. Nel rapporto con se stesso l'individuo si sente degno di essere amato e accudito;

le propri esigenze di contatto e di affetto vengono ritenute valide e si ha fiducia che esse potranno trovare negli altri un giusto spazio di ascolto e di accoglienza. Il soggetto, dunque, ha fiducia in se stesso e sa essere parte attiva nei rapporti che intrattiene con gli altri, inoltre ha una maggiore capacità di esplorare l'ambiente che lo circonda, in quanto ha avuto esperienza di figure di riferimento presenti e supportive, che lo hanno accompagnato nei primi passi verso la scoperta del mondo fuori da lui. Nell'interazione con gli altri, il soggetto con attaccamento sicuro ritiene che le persone siano pronte a dare aiuto se necessario, e che gli altri saranno accessibili e disponibili, non nutre eccessiva ansia nei confronti della disponibilità dell'altro.

- Attaccamento insicuro ambivalente: nel rapporto con se stesso il soggetto si percepisce vulnerabile, le sue richieste nei confronti degli altri vengono percepite come indegne e poco valide. In queste circostanze le emozioni emergono in maniera poco controllata e spesso il soggetto fatica a regolarle, inoltre la curiosità nei confronti dell'ambiente e la possibilità di esplorarlo liberamente è spesso repressa poiché si teme di abbandonare i propri luoghi sicuri. Infatti, tali soggetti hanno avuto esperienza di figure di riferimento intrusive e imprevedibili, spesso assenti nei momenti di difficoltà del bambino,

cosa che solitamente porta tali soggetti a sviluppare una forte predisposizione alle angosce abbandoniche. Nel rapporto con gli altri i soggetti con attaccamento ambivalente sentono una forte insicurezza. Sono persone inaffidabili, non disponibili, che potranno comportarsi in maniera imprevedibile e di cui dunque è necessario monitorare la presenza e la disponibilità

- **Attaccamento insicuro evitante:** nel rapporto con se stessi i soggetti si ritengono indegni di amore e di attenzione da parte degli altri. Sono individui che risolvono autonomamente le proprie problematiche e hanno la tendenza a reprimere e controllare le proprie emozioni. Si fidano molto spesso solo di se stessi e dietro una apparente autonomia e indipendenza si cela la necessità di affidarsi al sostegno degli altri, e la compresente impossibilità di riuscire a farlo. Infatti, i soggetti con attaccamento evitante hanno avuto esperienza di figure di riferimento assenti, irresponsive e poco disposte all'ascolto e all'accoglienza. Dunque per i soggetti evitanti gli altri sono considerati ostili e rifiutanti, da loro non ci si può aspettare nulla.

Possedere uno stile di attaccamento insicuro è fortemente condizionante nella scoperta di sé e degli altri. Le credenze svantaggiose nei confronti di se stessi, portano a percepirsi inadeguati, impotenti e insignificanti, condizionando anche

il modo in cui viene percepito il proprio corpo. La sensazione di essere indegni e poco valevoli si riflette sulle relazioni che vengono instaurate con gli altri, impattando sul modo in cui il soggetto le vive, in particolare nel momento in cui divengono profondamente intime. Potremmo dire che attaccamento e intimità sono due istanze strettamente connesse dove, una influenza inevitabilmente l'altra e viceversa. A partire da questo assunto possiamo cogliere come le condizioni di crescita sperimentate, il legame di attaccamento e i modelli operativi interni condizionino profondamente la sfera sessuale del singolo individuo.

Fino a poco tempo fa non vi erano molte ricerche circa l'interazione tra attaccamento e sessualità. Infatti le teorie psicoanalitiche freudiane, un tempo egemoni, non concepiscono un sistema di attaccamento che sia distinto da un sistema sessuale. Il legame del bambino con la madre è fondato sulla gratificazione delle pulsioni del bambino, e dunque sul soddisfacimento di bisogni libidici. Chiaramente si parla di pulsioni orali, legate alla nutrizione prevalentemente, e alla capacità della madre di sottrarre il bambino al dispiacere e alla frustrazione e portarlo al piacere e alla gratificazione. La rivoluzione nella teoria di Bowlby, grazie alla quale emerge la salienza dell'attaccamento, è data





proprio dal fatto che la figura materna non risulta importante solo per la sua capacità di soddisfare i bisogni, ma per la sua vicinanza e prossimità, per la sua capacità di avere cura del bambino nella sua specificità, di contenere e capire la sua emotività, al di là del mero atto di gratificazione. Nella teoria di Bowlby emerge l'importanza della relazione, del legame unico e speciale tra madre e bambino, che nasce istintivamente e che è stato selezionato nel corso dell'evoluzione dell'essere umano.

Le numerose ricerche sull'attaccamento diedero modo di scoprire la correlazione tra quest'ultimo e la sfera sessuale. Si potrebbe dire che attaccamento e sessualità sono due sistemi funzionalmente separabili e, per certi aspetti, operano in modi reciprocamente facilitanti o antagonisti. Infatti, sembra quasi che biologicamente vi siano due sistemi distinti, uno opera fondamentalmente per far avvicinare gli individui, la sessualità, l'altro per tenerle stabilmente insieme. L'attaccamento ha infatti maggiormente a che fare con i sentimenti di sicurezza e di condivisione di emozioni e affetti, oltre che con i sentimenti di eccitazione. Vi sono anche diverse prove che suggeriscono come l'attaccamento e la sessualità siano mediati da diversi processi biologici: per esempio, la fase di attrazione sessuale di una relazione è accompagnata da un più alto livello di produzione di

sostanze simili alle anfetamine, specialmente la feniletilamina, che è associata ad una maggiore eccitazione e attività, mentre la fase di attaccamento è accompagnata dal rilascio di endorfina che è anche associata alla formazione di legami affettivi.

La qualità del legame di attaccamento, dunque, è anche condizionante nel processo di integrazione tra la sfera sessuale e quella affettiva e nella possibilità che ciò avvenga.

I soggetti sicuri solitamente riescono a distinguere attaccamento e sessualità, per loro la scoperta del proprio corpo può rivelarsi una fonte di entusiasmo e un modo per soddisfare la curiosità nei confronti degli altri e di se stessi. Un modo per rendere coerente e coeso il nucleo del proprio sé, pervenendo a una maggiore conoscenza di se stessi e selezionando, sulla base dei propri bisogni e delle proprie caratteristiche i partner sessuali e romantici. Solitamente nutrono delle credenze positive nei confronti di se stessi e posseggono una realistica rappresentazione del proprio corpo, e ciò rende l'incontro sessuale un campo di sfida esente da debilitanti sentimenti di ansia.

Coloro i quali posseggono un attaccamento insicuro, e che non hanno risolto il legame con le proprie figure di riferimento, non riescono a vivere l'incontro

sessuale con altrettanta sicurezza.

I soggetti con attaccamento insicuro ambivalente spesso vivono la sessualità con estrema ansia, non sentendosi all'altezza delle aspettative dei propri partner sessuali. Le credenze svantaggiose rispetto a se stessi, la credenza nella propria incapacità e la percezione di non essere degni dell'affetto e delle attenzioni degli altri, li portano a sottomettersi a forme di sessualità spesso non appaganti, a cui acconsentono principalmente per soddisfare il partner o per riempire il vuoto delle proprie insicurezze, grazie all'apprezzamento fisico che dalla sessualità deriva. Le ricerche testimoniano che essi sono gli individui solitamente più sessualmente inappagati e coloro i quali vivono la sessualità con maggiore angoscia, elemento che impedisce di vivere appieno la propria sessualità e di sperimentarsi liberamente in essa.

I soggetti con attaccamento insicuro evitante spesso tendono a curare di più la propria sfera sessuale, trascurando la componente affettiva, spaventati e impreparati nel contatto con le emozioni. Tendono a stabilire relazioni fondate sulla sessualità e che spesso si esauriscono in essa, incapaci di elaborare ciò che sentono o provano verso gli altri. Sono individui spesso controllanti nel rapporto sessuale che possono tendere alla manipolazione dell'altro al fine di

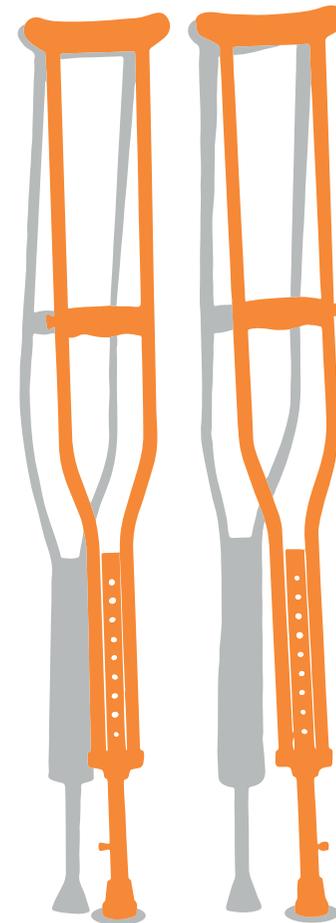
soddisfare i propri desideri.

Alla luce di ciò è evidente come lo sviluppo dell'individuo incida fortemente nel modo in cui la sessualità viene vissuta e le emozioni che spesso risultano prevalenti nell'atto sessuale. Ciò determina anche il grado in cui i rapporti con gli altri saranno contaminati.

Tuttavia, non si deve pensare a uno scenario irreparabile a tinte fosche, i modelli operativi interni dell'individuo e le credenze che discendono da essi sono tendenzialmente stabili nel corso di tutta l'esistenza dell'individuo, ma non sono immutabili. Essi sono dotati di una grande flessibilità e possono essere modulati e cambiati nel corso della propria vita. In questo processo di cambiamento tanto è dato dalle persone che verranno incontrate e dalle esperienze che verranno vissute, il senso di indegnità degli individui con attaccamento insicuro può cambiare alla luce di esperienze positive del proprio corpo, e del proprio corpo insieme agli altri, alla possibilità di vedersi capaci di raggiungere gli obiettivi e le mete che ci si è preposti. Allo stesso modo la possibilità di sentirsi amati, ascoltati ed emotivamente contenuti dall'altro può aiutare a raggiungere la maggiore chiarezza sul proprio vissuto emotivo e sulla possibilità di avere controllo sui propri affetti, riuscendo a esprimerli in maniera regolata,

comprendendo di poter essere oggetto dell'amore altrui così come soggetti di atti di amore.

Grazie a esperienze positive e circostanze facilitati che possono occorrere nell'arco della vita, sarà possibile imparare a conoscere il proprio corpo, i suoi limiti e le sue potenzialità, senza ricadere nella negazione della propria sessualità o nella sottomissione alla volontà degli altri. In quanto condotte e credenza di tale tipo sottraggono al soggetto quote importanti del suo Sé, portando alla spersonalizzazione o alla totale ignoranza verso alcuni , fondamentali aspetti del Sé, necessari per costruire il senso e il significato della propria vita e per procedere nel fondamentale cammino verso l'individuazione.

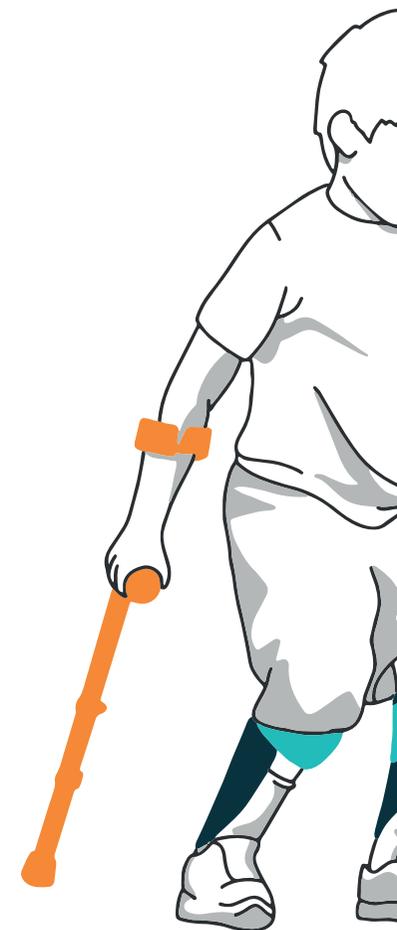


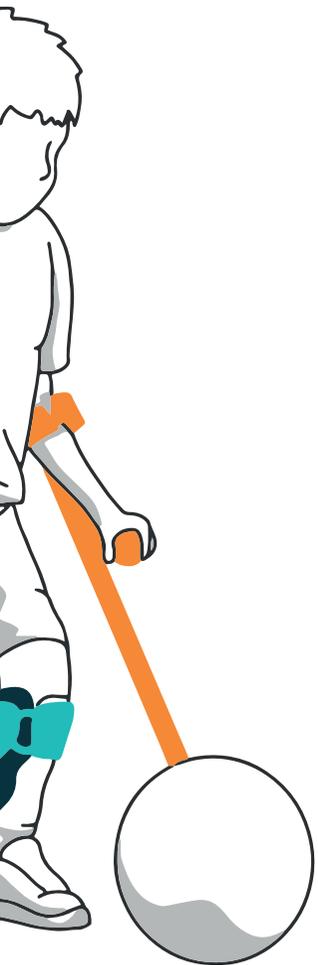
# Sessualità e crescita

Alla luce di quanto detto si coglie come lo sviluppo, sin dalla prima infanzia, sia un elemento che incide profondamente non solo nel percorso di scoperta del piacere legato all'organo, ma anche nell'elaborazione psichica dei processi sia conoscitivi, legati al sé e alle relazioni con gli altri, sia affettivi, legati alla capacità di riconoscere, nominare e regolare e comunicare le proprie emozioni. Questi sono strumenti fondamentali che serviranno a intrattenere un buon rapporto con la realtà. Nel percorso di sviluppo l'esperienza della propria capacità di produrre piacere e la possibilità di sperimentare amore verso il proprio corpo, costituiscono il polo narcisistico di una dinamica psichica che oscilla continuamente tra la ricerca dell'oggetto esterno e la stimolazione del proprio corpo. Tale dinamica aiuta a strutturare una rappresentazione di Sé che sia narcisisticamente sostenuta, e ad integrare e affermare la propria identità, distinguendosi dagli altri. Il piacere svolge dunque una funzione conoscitiva, affettiva e regolativa. Ma come inizia la scoperta della sessualità? La ricerca del piacere sessuale comincia sin dalle prime fasi dello sviluppo del bambino, talvolta prima del terzo anno di vita (Freud, 1915-1917). La consapevolezza di ciò a si deve a Freud, il quale, infrangendo i taboos della sua epoca, diede modo di comprendere come il bambino fosse già un soggetto del

piacere sessuale. Tuttavia, il piacere ricercato dal bambino non è un piacere erotico ma puramente genitale, legato alla stimolazione delle sue zone erogene, per la precisione, si potrebbe parlare di una sessualità pre-genitale, la quale culmina in piacere parziale, localizzato e strettamente legato a determinate zone e funzioni del corpo. Il bambino sperimenta tali tipi di gratificazione attraverso le sue relazioni con l'adulto e in rapporto ad azioni quali: essere nutrito , essere pulito , lavato , portato in braccio, essere baciato, accarezzato, dondolato, coccolato, essere ammirato, essere partecipe, coinvolto, ecc.. L'individuazione delle caratteristiche della sessualità infantile e la ricostruzione delle fasi dello sviluppo psicosessuale contribuirono in modo fondamentale alla conoscenza all'infanzia e alla conferma del ruolo cardine della sessualità nella vita umana. Dopo l'infanzia, tutta l'età evolutiva è caratterizzata da un continuo cambiamento del corpo, che si presenta come qualcosa di nuovo da esplorare e da mettere alla prova. Le prime manipolazioni genitali avvengono intorno ai 6 mesi, nel momento in cui diviene possibile il controllo volontario dei movimenti, mentre le auto stimolazioni vere e proprie hanno inizio intorno ai 2-3 anni, con un forte incremento verso i 5-6 anni. In seguito a tale età incorre un periodo di latenza durante il quale l'auto stimolazione viene mascherata e consiste di attività

ritmiche che producono una stimolazione genitale. In questa fase di sviluppo il bambino tenderà a confrontarsi di più con individui del suo stesso sesso, elemento che aiuta nell'identificazione e nella formazione della propria identità sessuale. L'attenzione verso l'altro sesso (sempre indossando le deprecabili lenti di un'ottica fondata sul binarismo), sono spesso scarse o prevalentemente relative a dinamiche di gioco in gruppo. La comparsa del desiderio sessuale ha inizio con la pubertà e con la tempesta ormonale che la accompagna. In questa fase si assiste a una intensa accelerazione dello sviluppo somatico, che porta alla comparsa di caratteri sessuali secondari. Tale aspetto è spesso causa di profondi sentimenti di ansia e di disorientamento, infatti, non è raro che i soggetti non si riconoscano più nell'immagine che lo specchio restituisce loro e che possa essere alimentato un profondo senso di vergogna. Ci si trova di fronte a un corpo che cambia e che manifesta bisogni e impulsi diversi, connotati da intensità diverse. Esso, tuttavia diviene anche un importante ponte che media l'incontro con le altre soggettività. Spesso ci si sente a disagio anche a causa delle nuove connotazioni che lo sguardo degli altri può assumere, il proprio corpo diviene desiderabile ed eroticamente connotato e non per tutti è semplice gestire il nuovo effetto che si ha sugli altri e l'attrazione che gli altri esercitano. In questa





fase le ragazze si confrontano con la comparsa del menarca, elemento che può essere accolto nell'importanza del suo ruolo nell'economia fisiologica, o che può effettivamente risvegliare nel soggetto paura e vergogna. In riferimento a questi temi, l'educazione sessuale all'interno delle scuole e delle famiglie gioca un ruolo chiave per poter affrontare cambiamenti di tale portata mantenendo il proprio benessere e sentendo di avere consapevolezza sugli eventi che stanno accadendo dentro e fuori dal proprio corpo. L'assenza delle adeguate informazioni per affrontare con successo questa fase dello sviluppo, può portare a confrontarsi con tali cambiamenti con estrema angoscia, perturbando uno psichismo già instabile e ricadendo in comportamenti rischiosi per l'individuo e per chi lo circonda. Il rischio può essere quello di incappare in esperienze sessuali precoci e inadeguate, spesso rischiose. Non tutti gli adolescenti sono adeguatamente informati dell'importanza dei metodi contraccettivi, di quali siano e come debbano essere usati, spesso con conseguenze problematiche che possono sfociare tanto in gravidanze indesiderate, quanto nella contrazione di malattie di origine sessuale. Inoltre, in questa fase della vita è ancora difficile, per alcuni soggetti, gestire pienamente il proprio consenso, non essendo spesso informati sui numerosi rischi che talvolta la sessualità comporta.

## Autostima e percezione di se stessi

Se da un lato è possibile che gli adolescenti si buttino a capofitto nella variegata natura delle prime esperienze sessuali, dall'altro lato è possibile che l'ansia e la paura nei confronti del proprio corpo e l'inadeguatezza percepita quando si approssima il momento dell'incontro sessuale con l'altro, possano portare a evitare strenuamente quel momento. Ciò può culminare in un ritiro in se stessi e all'impossibilità di aprirsi all'esplorazione del proprio corpo, temuto e, talvolta, odiato per i suoi mutamenti. Tale dinamica, dunque, sfocia in una mancanza di esperienza che sottrae molto al proprio sé, alla scoperta della propria identità e delle gioie che il corpo può riservare. In questi casi ci si ritrova a fare i conti con un vuoto esperienziale che può portare a rafforzare credenze negative e svantaggiose per se stessi, accrescendo il proprio senso di inettitudine e impotenza di fronte a un cambiamento verso il quale non ci si sente all'altezza. Non a caso l'adolescenza è il punto cruciale in cui può emergere un forte sentimento di malessere latente, ed è un'età estremamente delicata che deve vedere l'intervento di figure che possano mediare tra gli individui e i cambiamenti che li circondano riducendo i livelli di ansia e di angoscia. Oltre a una trasformazione somatica, è possibile confrontarsi con complessi fenomeni psichici. Infatti, non è raro che il crescente desiderio di scoperta del

proprio corpo e il desiderio nutrito nei confronti del corpo di altri individui possa causare turbamento. Si teme di non poter essere accettati o desiderati per ciò che si è, o di non apparire abbastanza da attirare lo sguardo degli altri. Infatti, quelli dell'adolescenza, sono gli anni in cui si cominciano a sviluppare i propri ideali, la propria morale e a ricercare la vicinanza degli altri individui per affinità di pensiero più che per condivisione di mere attività ludiche o ricreative (come avviene in fasi di sviluppo precedenti). La propria identità deve essere costruita pezzo per pezzo ed in questa fase la sua affermazione è centrale.

La sessualità, in questa fase, è utile per sperimentare se stessi in vari ruoli e per scoprire le plurime sfumature identitarie che sono parte del soggetto. È dunque un modo per scoprire quali siano i propri desideri e a quali desideri dell'altro è possibile rispondere con apertura. L'impossibilità di sperimentare appieno le proprie curiosità o di reprimere i propri desideri sessuali, si configurerà come una privazione nei termini della rappresentazione e percezione di sé, e anche come una privazione nei termini della fondamentale competenza di identificare, comprendere e comunicare le proprie emozioni. L'impossibilità di prendere consapevolezza di se stessi e delle dinamiche in atto all'interno della propria sfera emotiva può porre l'individuo di fronte a un muro che lo separa dagli altri,

di cui spesso fatica a cogliere il vissuto emotivo, e, soprattutto, può portare all'impossibilità di avere consapevolezza di se stessi e della propria identità. In questa fase, infatti, non è raro ricadere in atteggiamenti appiattiti e conformistici mossi dalla massa e poco risonanti con la vera identità. Il conformismo e la sottomissione alla volontà e alle tendenze delle masse può riflettersi anche nel campo sessuale. Infatti è possibile che la poca consapevolezza di sé porti a pensare di dover sessualmente ed emotivamente piacere al partner, uniformandosi ai suoi desideri e accondiscendendo alle sue richieste. Ciò porta, di fatto, a un accrescimento del senso di disistima e confusione verso se stessi. Il nucleo del sé è dinamico in quanto si modifica gradualmente con nuovi dati provenienti da noi stessi o da giudizi esterni. Dunque, l'esperienza sessuale positiva in questo arco della vita, può contribuire nel mettere in evidenza i punti di forza dell'individuo, nel riscoprire nuove aree di benessere, svelando quelli che sono dei nuclei di sé precedentemente non conosciuti. Sperimentare la possibilità di amare ed essere amati senza pregiudizi, con ascolto e accoglienza nei confronti delle proprie lacune e fragilità, può confutare le credenze di indegnità e impotenza che l'individuo nutre verso se stesso, migliorando la rappresentazione e percezione del sé.

Una volta che un'immagine più realistica e positiva di sé è stata tratteggiata, potrà iniziare a strutturarsi un nucleo del sé più saldo, che influenzerà positivamente i futuri incontri erotici, romantici e sessuali.

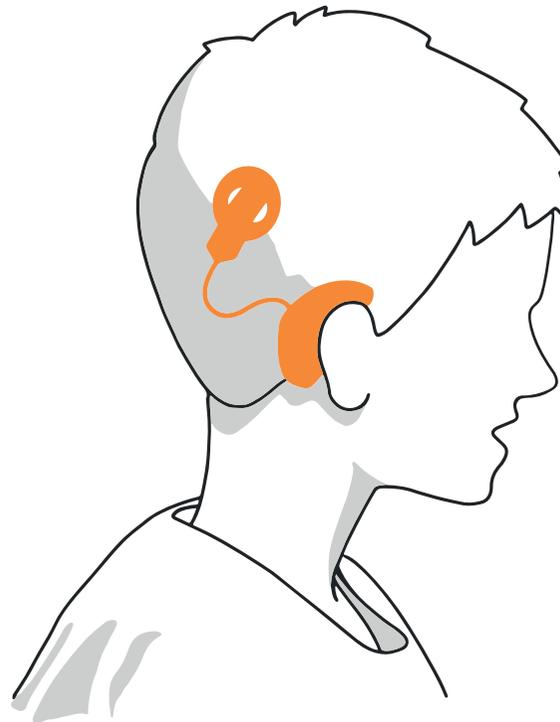
L'adolescenza e la giovane età adulta sono dunque il campo di sperimentazione in cui identità e intimità si incontrano. Dove con la prima intendiamo il processo di individuazione e differenziazione del soggetto con la seconda la capacità di offrire e ricevere cure da un altro significativo da cui si è differenziati. Tale concetto può apparire banale, eppure, soprattutto in questa fase dello sviluppo, stili di attaccamento insicuri, eventi traumatici e relazioni disfunzionali possono portare a creare delle relazioni romantiche che sono fortemente connotate da una fusionalità malsana. In queste circostanze non vi è spazio per la differenziazione dell'individuo, per la scoperta di sé al di là del legame con la persona cui si è legati, ed il risultato è un impasto di emozioni indifferenziate in cui vengono persi i fondamentali concetti di Io e Tu.

Infine, la possibilità di sperimentarsi liberamente nella sessualità, durante l'adolescenza, porta a scoprire e strutturare la propria identità di genere, il proprio orientamento sessuale e il proprio ruolo di genere e sessuale. Infatti, secondo recenti ricerche, ciò che ha più impatto a livello di salute e benessere

sessuale, non è tanto la variabile legata al genere e alla propria identità di genere, quanto il proprio ruolo sessuale. Esso può essere costruito grazie all'esperienza della propria sessualità e alla sperimentazione che si offre nell'arco del proprio sviluppo. Il ruolo di genere, che si riflette nel ruolo sessuale trova espressione all'interno dell'atto fisico, si riferisce a tutto quell'insieme di comportamenti e prescrizioni tipicamente riferiti al proprio genere di riferimento. Dunque, sebbene sia un'istanza legata all'identità, esso si esprime nell'area comportamentale, nel dispiegarsi delle condotte riferite a se stessi e verso gli altri. Di fatto, la sessualità umana può effettivamente essere concepita come parte della vita sociale, e per tale caratteristica contempla regole comportamentali che si esprimono attraverso il ruolo di genere e sessuale. L'importanza del ruolo di genere e sessuale, dunque, emerge alla luce del fatto che sussiste un mutuo scambio secondo il quale la sessualità influenza le norme sociali e la società influenza il modo in cui la sessualità può essere vissuta. Chiaramente l'intrusione di mass media, social network e pubblicità hanno avuto un grosso impatto sul modo di vivere la sessualità e sul modo di esprimere il proprio ruolo di genere. In tale dinamica possiamo rintracciare dei mutamenti vantaggiosi, in quanto viene accresciuta la libertà dei singoli nello sperimentarsi entro le plurime forme dei propri ruoli di

genere, ma anche svantaggiosi, in quanto spesso l'esporsi a immagini e condotte poco realistiche può contribuire negativamente allo sviluppo dell'autostima dell'individuo, che può non sentirsi all'altezza degli standard proposti. La pornografia, soprattutto in tale arco di sviluppo, copre un buco educativo e informativo lasciato dalle scuole e dalle famiglie, ed è spesso difficile per giovani adulti e adolescenti cogliere come gli standard cui ci si espone, abbiano ben poco a che vedere con la reale sessualità e con l'insieme di dinamiche e di emozioni che sono parte di questa delicata quanto fondamentale sfera della vita individuale. Dunque si potrebbe dire che una sessualità matura deve configurarsi come una sessualità integrata, che si esprime sia sul piano fisico, affettivo, e cognitivo. L'integrazione nella sessualità nella propria vita, dunque, aiuta nella scoperta di un sé e nella sua coesione, nella capacità di distinzione tra il desiderio e la tenerezza, ed è dunque un mezzo fondamentale per imparare a costruire una rappresentazione realistica di sé fondata non solo su presupposti ideali ma anche sui dati di realtà emergenti dall'interazione con le alterità. In questo senso raggiungere la maturità sessuale implica la possibilità di giocare e scoprire il proprio corpo, scoprire cosa risveglia e gratifica il proprio desiderio. Inoltre, la maturità sessuale non è un punto di arrivo che viene raggiunto una

volta per tutte, una stasi sicura, ma essa si fonda sulla capacità di sperimentarsi alla ricerca di nuovi e migliori equilibri tra sé, che si accordino alla fase di vita che si sta affrontando e al mutare degli elementi nel proprio ambiente e nel proprio universo intrapsichico.



# Sessualità e autostima

Come precedentemente accennato, la sessualità è fortemente legata alla percezione di sé e all'autostima dell'individuo. Infatti, il fatto che la sessualità abbia aspetti, valenze fisiche, psichiche, relazionali e sociali, la rende un elemento che interviene in modo estremamente pregnante nella considerazione che l'individuo ha di se stesso. Un attacco rivolto alla sfera sessuale, può tradursi in attacco alla persona in toto.

Il fallimento nella sfera sessuale può generalmente dare vita a una spirale di eventi che finiscono per intaccare le basi stesse dell'identità. Riprendendo le fila della disamina precedentemente effettuata, si potrà facilmente comprendere, come individui particolarmente insicuri, con stili di attaccamento poco funzionali ed esperienze poco felici in termini di sessualità e razionalità, possano sperimentare la sessualità come una riconferma del proprio senso di ansia e di fallimento, dando origine a una sessualità disfunzionale. Seguono la paura e l'evitamento, che possono culminare in disfunzioni sessuali e patologie di natura psicologica.

Le disfunzioni sessuali privano la persona del piacere sessuale e culminano in uno stress personale, psicologico e somatico, sottile, ma significativo. Sentimenti depressivi, frustrazione, imbarazzo, paura di fallire, rabbia, colpa e

vergogna, paura del rifiuto, auto-colpevolezza, dolore e perdita. Tradimento, paura dell'abbandono, tutti sentimenti che in accordo con la letteratura possono emergere da una sessualità disfunzionale. Tutti questi aspetti devono essere tenuti in debito conto sia nello studio della sessualità "normale", sia in una descrizione dei disturbi della sessualità.

Con il termine autostima, applicato all'universo della sessualità, ci si riferisce ai sentimenti di fiducia e sicurezza rispetto alla possibilità di sperimentare la sessualità in maniera gratificante e soddisfacente. Tali sentimenti di fiducia e autoconsapevolezza aiutano sia al funzionamento interpersonale degli individui, sia allo sviluppo di salute sessuale (Giordano & Rush, 2010; Mayers, Heller, & Heller, 2003).

Inoltre, la letteratura scientifica conferma come un miglioramento dei livelli dell'autostima funga da mediatore e facilitatore nell'avvicinamento alla sessualità, soprattutto in individui che hanno sperimentato attaccamenti insicuri ed esperienze sessuali disfunzionali nel corso della loro vita. Infatti, una bassa autostima è legata a maggiori livelli di ansia nei rapporti sessuali, a un minore piacere nel corso degli atti stessi e a una minore frequenza nel raggiungimento dell'orgasmo, nonché a una minore assertività sessuale. L'assertività sessuale

potrebbe essere definita come l'abilità di comunicare i propri bisogni di natura sessuale e la capacità di indurre il comportamento sessuale desiderato da parte del partner nel corso dell'atto stesso (Shafer, 1977; Snell et al., 1993). Chiaramente la possibilità di sviluppare una assertività sessuale è legata alla conoscenza di sé, alla propria autoconsapevolezza, e dunque alla possibilità di cogliere quali siano i propri desideri, le emozioni che ruotano intorno alla sfera sessuale e/o gli affetti provati nei confronti del partner. Dunque, non può esserci assertività senza le basi di una conoscenza di se stessi e del modo in cui si desidera dare e ricevere piacere. Inoltre, l'inettitudine e il senso di indegnità che derivano da una bassa autostima, portano a percepirsi incapaci o inetti nel corso dell'atto sessuale, annullando o fortemente intaccando i livelli di soddisfazione sessuale.

Secondo la visione di Menard and Offman (2009), l'assertività sessuale implica la capacità di andare oltre la comunicazione delle proprie preferenze sessuali al partner, formulando attivamente delle richieste e avviando dei comportamenti che gratifichino il proprio desiderio. Tuttavia gli studiosi segnalano che esplicitare le proprie richieste al partner comporta la possibilità di incappare in rischi di non poco conto, soprattutto per individui con un livello di autostima molto basso,

che solitamente si sottomettono e si conformano alle preferenze sessuali del partner. Infatti, esprimere le proprie preferenze espone a rischi interpersonali (rifiuto, derisione, umiliazione) che possono peggiorare dei quadri di insicurezza preesistenti.

La letteratura indica chiaramente che più bassi livelli di gratificazione sessuale sono completamente o in gran parte spiegate da una minore autostima sessuale e da una minore assertività sessuale, le quali, a loro volta, sono legate a una maggiore ansia legata alla sessualità e da uno stile di attaccamento tendenzialmente insicuro. Questo può porre le basi per una drammatica spirale discendente che porta al rifiuto e all'evitamento dell'interazione sessuale: maggiori sono i livelli di ansia, maggiore è la paura di deludere il partner, minore è la sicurezza in se stessi e la propria autostima.

L'autostima risulta essere una delicata cartina tornasole del livello di cura che gli esseri umani hanno avuto modo di sperimentare. Essa viene infatti profondamente influenzata dall'amore che è stato trasmesso dalle figure di riferimento, dagli individui significativi all'interno della propria storia di vita e dalle figure che hanno saputo ascoltare e accogliere paure e insicurezze (Walsh & Balazs, 1990).

L'autostima non è un concetto che può essere analizzato alla luce di come impatta solo sul singolo individuo, infatti essa costituisce un ponte, un prezioso tramite che ci porta nelle vite e nelle sfere affettive degli altri. Tanto maggiore è il livello di stima che nutriamo nei confronti di noi stessi, tanto più ci sentiremo degni di ricevere l'affetto degli individui che ci circondano e tanta più fiducia avremo in loro.

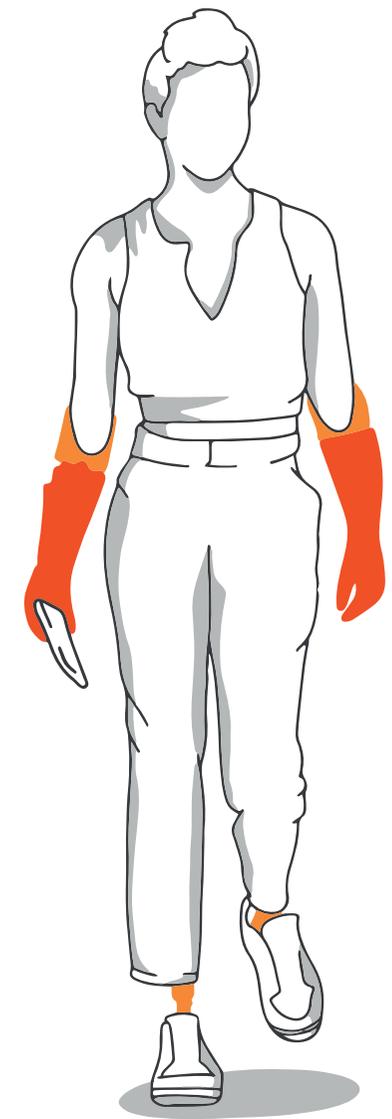
Proprio per tale ragione maggiori livelli di autostima portano gli individui in contatto con più soggettività e a riscuotere un maggiore successo all'interno della loro vita sociale e relazionale. Ciò, dunque potrà tradursi in un maggiore numero di esperienze sessuali, con differenti partner. Dunque, anche la mancanza di successo a livello sociale, e dunque le ridotte chance di avere incontri sessuali con plurimi partner, portano ad abbassare ancor di più i livelli di autostima dell'individuo, che potrebbe sentirsi deprivato del consenso sociale necessario ad affermare il suo io e delle esperienze necessarie per scoprire la propria sfera sessuale con sicurezza. In questi casi il sesso può assumere una valenza strumentale, divenendo un mezzo di riconferma della propria desiderabilità, del proprio controllo sulla realtà e della propria capacità di essere socialmente accettato dagli altri. In questi casi, tuttavia, la sessualità smette di

essere il mezzo per l'espressione del Sé, per l'incontro genuino con l'altro e il suo piacere, e diviene il un luogo in cui viene canalizzata l'angoscia dell'individuo e in cui costruire un'autostima fittizia fondata sui dubbi presupposti del godimento sessuale dell'altro. Il proprio corpo diviene pegno, merce di scambio per l'accettazione di sé e, talvolta, per l'inclusione sociale.

Allo stesso modo una bassa autostima può rendere la sessualità quello che in psicologia viene chiamato un "rifugio mentale". Con tale termine ci si riferisce a un luogo della mente entro il quale sia possibile tornare per trovare rassicurazioni circa il proprio valore e la propria desiderabilità. Il sesso potrebbe metaforicamente essere considerato una distorsione e una corruzione del concetto canonico di rifugio mentale, in quanto può configurarsi come un luogo in cui poter trovare un distacco dalle proprie emozioni, da un mondo di sentimenti opprimenti a cui non si riesce a conferire senso e significato e che vengono soffocati nell'atto fisico e nella gratificazione momentanea che esso procura all'individuo. La sessualità in questo caso può portare a isolarsi, per allontanarsi dal contatto con se stessi, un modo per arrestare il necessario processo di differenziazione che ci porta ad assumere le responsabilità che la costruzione di una identità solida e salda porta con sé. Infatti, nell'atto sessuale

è spesso possibile tornare alla percezione di un' indifferenziazione, di una fusionalità con un altro , in cui ci si sente liberi dal carico delle proprie angosce. Dunque, potremmo dire che i livelli di benessere di salute sessuale rappresentano uno specchio rivelatore dei livelli di realizzazione emotiva, personale e sociale dell'individuo. La sessualità disfunzionale può essere segno di turbamenti, o mancanze che l'individuo non riesce ad affrontare e colmare. In questi casi la sessualità perde la sua valenza trasformativa, e la sua funzione facilitatrice nel difficile cammino verso l'individuazione, rischiando di configurarsi solo come un campo in cui riconfermare credenze svantaggiose, paure, timori, incertezze che ammorzano la mente dell'individuo.

La psicoanalista Laura Ambrosiano, parla della sessualità insana come di una sessualità anorgasmica ,che testimonia l'esperienza di paure senza contenimento , di atti senza godimento, di culmini fittizi al di là dei quali non sussiste alcuna gratificazione. L'individuo in questo caso è soffocato dalle paure che occludono il contatto appassionato con il mondo. In tal modo la sessualità, da un atto gioioso e vitale, che anima i corpi e li fa vibrare insieme nell'incontro, diviene il confronto ultimo che ci lascia nudi di fronte alle nostre paure e alla paura dello sguardo, del tocco, del giudizio di un altro.



La possibilità di sperimentare con pienezza e gratificazione la propria sessualità implica dunque la conoscenza di sé, dei propri bisogni, dei propri desideri, ma il corpo ,nel momento dell'incontro sessuale si trasforma anche nel luogo metaforico di un incontro. Entro il proprio corpo si ha la possibilità di accogliere l'altro con le sue curiosità, le sue particolarità, le sue insicurezze, rendendo il sesso uno spazio di potenziale elaborazione delle fragilità che ogni soggettività porta con sé.

Molta della nostra storia passa dal nostro corpo, dal modo in cui lo curiamo, dal modo in cui ci procuriamo piacere e dal modo in cui amiamo. Vivere con pienezza la sessualità implica uscire dall'impasto grezzo di pulsioni che atavicamente ci appartengono, e creare un ponte tra vite che si colgono nella piena libera espressione della loro essenza, un modo per percepirsi esistere, lì dove la rinnegazione e la soppressione ,che talvolta calano su questo "taboo", sono un modo per eludere la paura di essere abbandonati, usati o di fare del male.

# III. Sessualità disabile

## Miti sulla sessualità e disabilità

### **“I disabili non sono esseri sessuali<sup>5</sup>”**

Nell’immaginario comune, le persone disabili non vengono rappresentate come sessualmente appagate e attive. Questo avviene per due ragioni: in primo luogo, molte persone normodotate non sanno rappresentare la disabilità come una condizione che possa colpirle. Di conseguenza, la maggioranza della società non si occupa di queste tematiche e se ne distanzia, negandole. La seconda ragione è legata alla percezione che i normodotati hanno delle persone con disabilità, considerandole irrimediabilmente diverse. Le persone disabili, a causa della loro mancanza di autonomia e della conseguente necessità di dipendere da qualcuno, vengono spesso infantilizzate, ritenute fragili e impotenti. Ciò contribuisce ad alimentare la rappresentazione delle persone disabili come soggetti sessualmente inattivi.

<sup>5</sup> Il termine “esseri sessuali” è impiegato come traduzione di “sexual beings”, utilizzato nel testo *“The Ultimate Guide to Sex and Disability”* (nota 5 a fondo capitolo), per indicare individui coscienti dell’importanza della propria sfera sessuale e in grado di esprimerla.

## **“I disabili sono pessime scelte di partner”**

Questo punto rivela un importante bias nella concezione comune, secondo la quale individui con disabilità o malattie croniche dovrebbero essere compatiti e considerati vulnerabili dagli altri. I sensi di colpa insitllati negli individui normodotati verso coloro che sono colpiti da disabilità, porta a dare per scontato che qualsiasi malessere di natura emotiva o fisica tali soggettività possano provare, sarà comunque ascrivibile alla disabilità. Da ciò deriva che, nell’opinione comune, anche le caratteristiche temperamentali e caratteriali degli individui disabili risultano essere influenzate da tale condizione. Questo porta a snaturare la genuina essenza dei soggetti, la quale prescinde qualsiasi condizioni fisica. In questa ottica pregiudiziale sembra quasi che la soddisfazione e la salute fisica e mentale possa essere raggiunta, malgrado e nonostante la propria disabilità. Inoltre, proprio a causa di queste opinioni distorte, gli individui normodotati che decidono di instaurare un legame sessuale o romantico con individui disabili vengono guardati con sospetto, quasi potesse essere imputata loro una qualche forma di perversione

## **“I disabili non hanno bisogno di un’educazione sessuale”**

Le false credenze illustrate si stratificano l’una sull’altra. Se una persona disabile non è considerata un essere sessuale, ne consegue che non abbia bisogno di un’educazione sessuale. E se già quest’ultima è un argomento taboo, in particolar modo se si tratta di rivolgersi ai giovani, alle persone con disabilità è spesso sistematicamente negata un’educazione alla propria sfera sessuale. Ciò avviene sia per l’insensata paura, da parte dei normodotati, che le persone disabili possano riprodursi, trasmettendo la loro condizione -specie se si tratta di disabilità psichiche-, sia per la percezione che, se venissero introdotti dei programmi educativi, allora le persone disabili non sarebbero in grado di gestire responsabilmente questo aspetto della propria vita e dovrebbero quindi rivolgersi ad esperti che li monitorino. I pochi programmi dedicati, inoltre, hanno un approccio eccessivamente specifico e sistematico verso il tema, che propina modelli fissi della vita sessuale in relazione a una data disabilità.

## **“I disabili non sono desiderabili”**

La cultura dominante attorno al tema della sessualità e dell'immagine di sé gioca un ruolo fondamentale nel veicolare messaggi e modelli di perfezione che influiscono pesantemente sui gusti, desideri e sulla percezione che gli individui hanno del proprio corpo. Di conseguenza, un corpo che non segue gli standard di bellezza canonici o una sfera sessuale che richiede strumenti di supporto e una maggiore comunicazione e contenimento emotivo sono bersaglio di pregiudizi e atteggiamenti rifiutanti.

## **“Il sesso deve essere spontaneo”**

Un mito comune è credere che il sesso debba avvenire spontaneamente, in modo naturale, senza che ci sia un aspetto di riflessione, comunicazione o pianificazione. Questa credenza risulta particolarmente debilitante non solo per le persone con disabilità, in quanto in generale la sfera sessuale implica necessariamente un contatto con noi stessi e con l'ambiente e le persone che ci circondano. Le possibili ragioni dietro alla credenza della spontaneità dell'atto

sessuale sono legate alla difficoltà nel parlare dei propri desideri, in quanto porta a percepirsi vulnerabili ed esposti, sentimenti associati alla debolezza.

### **“Le persone disabili non fanno ‘vero’ sesso”**

Nella concezione comune di come un rapporto sessuale dovrebbe funzionare, l'atto di penetrazione mirato all'orgasmo è ancora visto come il momento fondamentale del sesso, che costituisce il “vero sesso”. Secondo questo modo di pensare, i preliminari o la masturbazione sono percepiti come secondari, o, nel secondo caso, sono addirittura esclusi dalla sfera del rapporto sessuale (“solo le persone che non fanno sesso si masturbano”). Oltre ad essere concetti smentiti dagli studi, che sottolineano come, invece, persone di tutte le età, genere, orientamento sessuale, single, in una relazione, praticano la masturbazione, questi preconcetti incidono negativamente sulla vita sessuale degli individui. Le ottiche pregiudiziali sulla masturbazione portano a considerare meno appagante l'orgasmo in solitrio rispetto ad uno con un partner, questo porta a vedere come desiderabile e veramente appagante solo il rapporto sessuale con penetrazione ed orgasmo.

## **“Riceviamo quello che ci meritiamo, e possiamo sempre fare di più per migliorare noi stessi”**

Siamo portati culturalmente a credere che le cose belle accadono alle persone buone, e, viceversa, che quelle cattive capitano alle persone meno valide. A causa di questo tipo di credenze, profondamente radicate nel nostro modo di leggere la realtà, è normale pensare, anche incoscientemente, che una persona disabile possa aver operato in qualche modo per subire tale condizione. A questa concezione si affianca anche la credenza secondo cui noi abbiamo il pieno dominio e controllo degli eventi che ci circondano e che tutto dipende dalla nostra capacità di autodeterminazione. Questo circuito di pensiero alimenta solo una spirale discendente secondo la quale, al di là delle condizioni contestuali e degli eventi imprevedibili dell'esistenza, tutto ciò che di spiacevole accade è da imputare solo a noi stessi. La cultura occidentale è fortemente permeata dalla percezione costante di un senso di colpa generalizzato, che colpisce in maniera più forte individui più fragili.

## **“Le persone che vivono in centri di cura, ospedali, ospizi, ecc. non dovrebbero fare sesso”**

Uno dei più grandi limiti che affrontano le persone con disabilità nello sviluppo di una sessualità positiva è l'assenza di privacy, elemento particolarmente evidente quando queste persone vivono in strutture di accoglienza e cura. In questi ambienti spesso è sistematicamente negato il diritto alla sessualità delle persone in cura, in quanto essa non è accettata. Poiché le persone disabili sono considerate incapaci di badare a se stesse, di conseguenza anche i loro comportamenti devono costantemente monitorati da altri ritenuti più capaci di intendere e di volere, aggravando la dinamica di minorazione e infantilizzazione.

## **“Il sesso è una questione privata e possiamo sempre fare di più per migliorare noi stessi”**

Siamo stati educati a pensare che il sesso sia un affare privato. Essendo qualcosa di cui è sconvenevole parlare in pubblico o davanti ad altri, ne deriva che la privacy è una condizione essenziale per un rapporto sessuale. Ma la definizione di privacy cambia da individuo ad individuo, specie in contesti in cui, per esempio, non è permesso chiudere la porta della propria stanza o ogni momento della propria giornata è annotato su un registro da qualcun altro.

## **“I disabili non subiscono violenze sessuali”**

Nel tragico panorama delle violenze sessuali, troppo spesso la colpa ricade sulla vittima e, in altri casi, viene direttamente dubitata la sussistenza del fatto basandosi sull'indesiderabilità della persona colpita. Questa concezione impatta ancora di più sulle persone disabili che, sebbene siano molto più esposte al rischio di subire violenze e abusi (sotto forma di stupro, abuso di potere, confinamenti forzati, ecc.), fanno fatica a ricevere supporto per azioni legali, sostegno psicologico e programmi di prevenzione e supporto.

## **“I disabili hanno cose più importanti di cui occuparsi”**

La sfera sessuale degli individui è ancora oggi percepita come un bisogno marginale. La sfera sessuale degli individui è ancora oggi percepita come un bisogno marginale, che ha poco a che fare con lo stato di salute globale del singolo, quasi fosse un'attività indirizzata alla sola gravidanza. Alla luce di ciò, la sessualità viene considerata una sfera che esclusivamente individui normodotati possono pienamente curare e soddisfare. Ciò porta a non riconoscere l'importanza della sessualità per le soggettività disabili, quasi come se tale sfera possa configurarsi come un lusso, un elemento fuori dalle ordinarie preoccupazioni che una persona disabile potrebbe e dovrebbe avere.

## **“I disabili non sono sessualmente avventurosi e chi ha rapporti sessuali è un\* pervertit\*”**

Questi due miti rappresentano le facce di una stessa medaglia. Da un lato, è concezione comune l'idea che una persona disabile sia necessariamente passiva e che non abbia particolari gusti o preferenze sessuali. Dall'altro, poiché i disabili sono percepiti come “altri” e “diversi” dai normodotati, e quindi privi dei nostri stessi bisogni e desideri, incluse le pulsioni sessuali. Individui disabili che manifestano il proprio diritto a una sana e soddisfacente sessualità possono correre il rischio di essere etichettati come “pervertiti”.

## **“Le persone con disabilità o malattie croniche sono innaturali”**

Nonostante gli sforzi di integrazione fatti, resta ancora visibile e netta l'azione di separazione concettuale e segregazione che la società normodotata opera nei confronti delle persone disabili. Non è facile né scontato rintracciare le origini di questa tendenza, che possono essere viste sia nella comune paura del dolore, sofferenza e morte -concetti spesso equiparati alla disabilità e malattia-, sia come una delle diramazioni della dicotomia noi-contro-voi che la società porta avanti rispetto a sesso, genere, etnia, ecc. Abbattere ogni differenza ed integrare pienamente una minoranza nella maggioranza significa anche accettare e prendere coscienza degli atteggiamenti pregiudiziali e violenti inflitti alle minoranze stesse, e secondo molti la società normodotata non è ancora pronta a farlo. In ogni caso, è da notare come questo falso mito definisca la disabilità come qualcosa che deve essere facilmente riconosciuta. Se l'handicap è, per così dire, “invisibile” (come una sindrome da fatica cronica), sarà difficile per il portatore rientrare sia nella categoria dei normodotati, sia in quella dei disabili.

# Cittadinanza intima

L'emergere negli ultimi decenni di persone che definiscono la propria identità in base alle preferenze e pratiche sessuali sta trasformando il panorama delle politiche delle minoranze. Le minoranze sessuali si battono per i diritti e i privilegi concessi alla maggioranza, su diversi fronti legali e politici. La lotta per il matrimonio gay è solo la più pubblica e controversa delle attuali lotte per il riconoscimento di pari diritti. A essere oggetto di contestazione da parte dei membri di queste minoranze sono la netta divisione tra la sfera pubblica e privata dell'individuo, il concetto di famiglia tradizionale, l'istituzione del matrimonio, l'educazione dei figli, e la certezza che sia meglio controllare e reprimere la sessualità piuttosto che liberarla ed esprimerla. Quest'ultima in particolare è il campo principale attorno a cui si svolge questo scontro ideologico: sono proprio le suddette minoranze ad affermare che la sessualità è una parte importante dell'identità di una persona, che la liberazione sessuale è positiva di per sé, e che l'espressione sessuale è un diritto civile decisivo per la felicità umana. Queste e altre considerazioni, supportate non solo dall'opinione civile ma anche da diversi studi di ricerca e documenti emessi da agenzie intergovernative, hanno portato a nuove concezioni della vita civile legata al sesso.

Jeffrey Weeks, attivista, storico e sociologo specializzato sulle tematiche legate

alla sessualità, sostiene che è stata l'attenzione all'identità a far nascere il cosiddetto "cittadino sessuale". Per lui, la cittadinanza sessuale rimedia alle "limitazioni delle precedenti nozioni di cittadinanza, focalizza l'attenzione sulle identità sessualizzate, e smussa le forze che inibiscono lo sviluppo libero e consensuale delle relazioni umane in una politica democratica impegnata per una cittadinanza piena ed eguale"<sup>6</sup>. In questo contesto, l'autore Kenneth Plummer descrive le identità sessuali come una forma di cittadinanza, definendo "cittadinanza intima" il controllo sul proprio corpo, sui propri sentimenti e relazioni. Un altro apporto sul tema è dato da Abby Wilkerson, che osserva che i gruppi oppressi tendono a condividere l'esperienza della repressione sessuale, spiegando che l'azione sessuale è fondamentale per l'azione politica e che "la democrazia sessuale dovrebbe essere riconosciuta come una lotta politica chiave"<sup>7</sup>.

L'enfasi sul controllo del proprio corpo, sull'accesso agli spazi pubblici e sulle agende politiche sono tematiche familiari agli attivisti per i diritti dei disabili. Le persone disabili hanno lottato a lungo per il controllo del proprio corpo e per ottenere l'accesso agli ambienti costruiti e una rappresentanza nelle istituzioni pubbliche. Come le minoranze sessuali descritte da Weeks,





Plummer e Wilkerson, le persone disabili ancora oggi subiscono la repressione sessuale, possiedono poca o nessuna autonomia sessuale e tollerano restrizioni istituzionali e legali sui loro comportamenti intimi. Oltre a ciò, le forze legali ed istituzionali inibiscono la capacità dei disabili di esprimere liberamente la propria sessualità e di sviluppare relazioni consensuali con partner sessuali. Sarebbe un'esagerazione definire la loro oppressione esclusivamente nel contesto sessuale, sia perché non molte persone con disabilità si considerano una minoranza sessuale, sia perché si tratta di tematiche molto ampie che trascendono la sfera della sessualità. Ciononostante, Tobin Siebers sostiene che le persone disabili costituiscono una minoranza sessuale significativa, e che riconoscere loro lo status di cittadini sessuali permetterà di portare avanti la causa di altri gruppi sessualmente oppressi.

Le ragioni che lo portano a questa conclusione sono molteplici, ma la maggior parte si fonda sul potere della disabilità come concetto critico da usare per cambiare il modo di concepire il sesso. In primo luogo, pensare ad una sessualità disabile amplia la definizione di comportamento sessuale. In secondo luogo, le esperienze sessuali delle persone disabili dimostrano con grande chiarezza quanto sia fragile la separazione tra la sfera privata e quella pubblica. Terzo,

pensare assieme sesso e disabilità permette di rivalutare la capacità di fare sesso, e in più mostra come l'ideologia abilista assegni un valore maggiore ad alcune pratiche piuttosto che ad altre. Infine, la storia sessuale delle persone disabili consente di teorizzare i modelli di abuso e vittimizzazione sessuale cui sono soggette altre minoranze sessuali. La sessualità cosiddetta disabile rappresenta una problematica che mette spesso in crisi famiglie, educatori e scuole, in quanto costringe a prendere decisioni che portano alla repressione di comportamenti sessuali, soprattutto nelle donne. Nonostante la sessualità sia un aspetto fondamentale nella vita di ogni individuo, l'informazione e l'educazione sessuale vengono spesso trascurate. La situazione, già complessa per i ragazzi normodotati, si complica per i ragazzi portatori di handicap, che non possono gestire in autonomia propria vita né possiedono la libertà di accettare, rifiutare o accrescere le conoscenze o le informazioni sul sesso ricevute dagli educatori. L'aspetto della sessualità viene come chiuso in un mondo di silenzi che si esprime nei drammi delle famiglie e delle istituzioni. Gli atteggiamenti comuni verso la sessualità dei disabili cambiano se si considera la sfera maschile o femminile. Le donne risultano più sessualmente repressate, sebbene il soffocamento dei loro istinti sessuali venga imposto in modo più

implicito e persuasivo, ricorrendo spesso allo stereotipo della donna calorosa e accogliente, che quasi sublima i propri istinti sessuali nell'atto della cura dell'altro. Ai ragazzi viene più spesso proposta l'alternativa della prostituzione o della masturbazione. Per molti anni la nostra cultura ha pensato alla sessualità dei disabili senza alcuna base razionale fondata sulla reale conoscenza della sessualità nella disabilità. In passato, molte volte, ha preferito immaginarli come asessuati ed innocenti, negando il loro diritto alla sessualità. Altre volte li ha considerati come perpetratori di pratiche sessuali pericolose, quindi da reprimere, oppure irrilevante e quindi da trascurare. Oggi, per fortuna, possiamo dire che l'espressione della sessualità da parte del disabile non è considerata un privilegio ma un diritto.

## Cultura o vita sessuale?

Il lavoro concettuale svolto da Siebers ed illustrato nella pubblicazione “Sex And Disability” si basa su quella che definisce la “cultura sessuale”, un concetto elaborato con lo scopo di rivalutare le esperienze appartenenti a questa sfera individuale, così familiare ed intima seppur misteriosa e tacita. Queste esperienze rientrano in quella che colloquialmente è chiamata “vita sessuale”, termine in contrasto con “cultura sessuale”. Quest’ultima, infatti, non si riferisce né all’assegnazione di genere né alle preferenze sessuali, sebbene ovviamente siano componenti fondamentali di un essere sessuale. Al contrario, essa fa riferimento all’esperienza del sesso stesso. Sono due i motivi per cui una sessualità disabile sconvolgerebbe la nozione canonica di vita sessuale: da un lato, il concetto di “cultura sessuale” permetterebbe di intendere la sessualità come un aspetto della vita quotidiana molto più ampio rispetto al termine “vita sessuale”; dall’altro, utilizzare questa nuova rappresentazione permetterebbe di allontanarsi dalla nozione abilista alla base dell’idea di una vita sessuale.

Essere normodotati presuppone la capacità di separare la sessualità come se fosse un ambito esclusivo della vita privata: un individuo che abbia vita sessuale implica che l’attività sessuale occupi una parte circoscritta e limitata della vita, e che sia determinata dall’abilità, dal controllo o dall’assertività esercitata da

quell'individuo. Le persone con disabilità non hanno sempre questo tipo di vita sessuale. Da un lato, lo stigma della disabilità può interferire con la sfera sessua. D'altra parte, le attività sessuali delle persone disabili non seguono necessariamente i presupposti normativi del concetto di vita sessuale. Nessuno dei due fatti implica che le persone con disabilità non esistano come esseri sessuali. Uno dei principali stereotipi che opprimono le persone disabili è il mito che non provino impulsi sessuali, e che non sentano la necessità di soddisfare i propri bisogni sessuali. Ad ogni modo, la distinzione fatta tra vita sessuale e cultura sessuale non si concentra esclusivamente sulla questione della privacy: sebbene infatti le persone disabili spesso non abbiano momenti di privacy, lo stesso si può dire di altre minoranze, come ad esempio la comunità LGBTQI+. A questo elemento, inoltre, è necessario aggiungere i fattori economici che determinano la possibilità di avere rapporti in un contesto privato o pubblico. La distinzione operata tra vita sessuale e cultura sessuale, oltre che sul tema della privacy, risiede sull'accessibilità in un contesto di disabilità. Il concetto di cultura sessuale, infatti, rende più accessibile questa tematica per le persone disabili, poiché valica le barriere che li escludono dai luoghi sessuali, e diffonde i principi legati al diritto alla sessualità. Infine, la rivalutazione di questi assunti,

sostiene Siebers, è il modo migliore per “fornire un’idea più profonda e sostenuta di come sesso e identità si interconnettano resistendo alla partizione e alla privatizzazione caratteristiche di una vita sessuale. Significa liberare il sesso, permettendogli di oltrepassare i confini dei luoghi protetti e di aprire un maggiore accesso sessuale alle persone con disabilità.”<sup>8</sup>



# Una società abilista

In che modo l'abilismo condiziona il modo in cui concepiamo comunemente il sesso? Anzitutto, l'ideologia abilista rappresenta il corpo abile-normodotato come lo standard base dell'umanità. L'assenza di abilità o, in alternativa, un'abilità minore, portano a considerare una persona come meno umana. Più in generale, è facile vedere come la preferenza per un corpo normodotato permei quasi tutti i valori della cultura umana. Tra tutti, potrebbe essere proprio il sesso a essere il territorio privilegiato dell'abilità, in quanto legato all'idea di riproduzione e di proseguimento della razza umana. Il sesso e le capacità umane sono ideologicamente ed indissolubilmente legati, rendendo l'abilità il criterio in base a cui è valutata la riproduzione sessuale. Barbara Waxman-Fiduccia sostiene che la disabilità assuma la caratteristica di una perversione sessuale perché si ritiene che le persone disabili non siano in grado di produrre prole sana. L'abilismo influenza profondamente il modo in cui giudichiamo una persona adatta o meno a riprodursi, sulla base del suo sex appeal, che condiziona la capacità di attrarre partner, la sua capacità fisica e mentale di fare sesso e, infine, la sua fertilità o virilità. Spesso, non riuscire a riprodursi porta a pensare di aver fallito come esseri umani, così come dare la luce a una prole che non si attiene agli standard sociali. Se una persona non è all'altezza delle idee della

società sulle capacità, le sue opportunità di fare sesso saranno limitate. In più, “persone disabili e omosessuali condividono lo stigma sociale di non essere in grado o non volere contribuire al futuro della razza umana: non si riprodurranno, ma, se lo faranno, l’aspettativa è che i risultati saranno scadenti”<sup>9</sup>. Il giudizio sociale avrebbe scarso impatto sul comportamento sessuale delle persone con disabilità, come infatti è avvenuto nella comunità LGBTQI+, non fosse per il fatto che l’abilità rappresenta ancora la misura suprema delle scelte, azioni, pensieri e valori umani.

Riprendendo il tema affrontato precedentemente, alla luce di ciò risulta più chiaro come l’abilismo distorca gli atteggiamenti e comportamenti relativi alla sessualità. A livello superficiale, una vita sessuale è descritta in un contesto di salute: una vita sessuale deve essere anzitutto sana, e più una persona è sana, migliore sarà la sua esperienza. La mercificazione del sesso ne è un chiaro esempio, basti guardare agli slogan e gli imperativi della cultura contemporanea legati al miglioramento delle proprie performance sessuali attraverso diete, esercizi fisici e altri rimedi. Chiarita la connessione tra abilismo e vita sessuale, è possibile analizzare più a fondo il rapporto tra la sessualità e la disabilità. Quando questi due aspetti sono legati tra loro, diventa una questione clinica in cui ogni

disabilità comporta una particolare limitazione delle opportunità, della crescita o dei sentimenti sessuali. La letteratura sul tema elenca spesso una sequela di limitazioni per ciascuna categoria di disabilità; in più, si pensa comunemente che le persone con disabilità soffrano di immagini corporee distorte, considerandosi brutte, e non si sentano a loro agio con i ruoli di genere tipici. Poiché una vita sessuale dipende dalle capacità, qualsiasi deviazione dalle norme sessuali viene interpretata come una disabilità, una malattia o un difetto. Inoltre, l'equazione va anche nell'altra direzione: disabilità significa limitazione sessuale, indipendentemente dal fatto che le caratteristiche fisiche e mentali di una data menomazione influiscano sulla capacità di avere rapporti sessuali. Quale cambiamento radicale negli attuali atteggiamenti scientifici, medici, politici e romantici sarebbe necessario per rappresentare la sessualità disabile come un contributo positivo al futuro? Per concepire la sessualità al di là dell'abilità, bisognerebbe immaginare il beneficio sessuale di una data menomazione, rivendicarlo e celebrarlo come un vantaggio sessuale.

## “Atti osceni in luogo pubblico”: portare la sfera privata all’attenzione pubblica

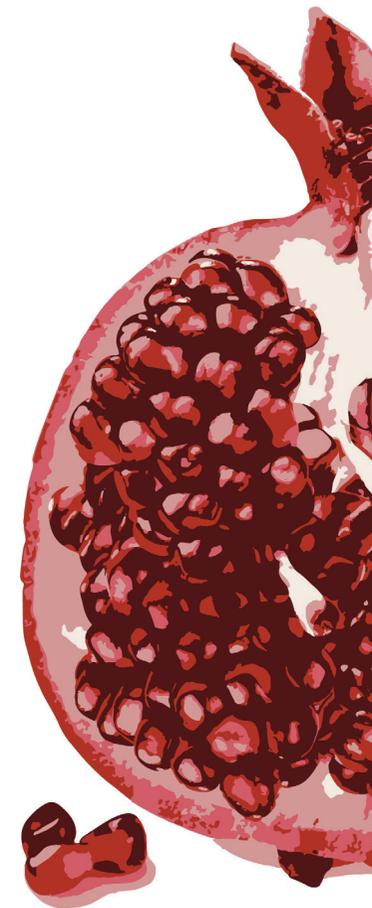
Per sviluppare una cultura sessuale, è necessario che le persone disabili abbiano accesso a spazi sicuri dove poter elaborare e sviluppare nuove teorie erotiche e modi d’essere. Il principale ostacolo a questo obiettivo è sicuramente la separazione tra la sfera pubblica e privata, che ha spesso giustificato le politiche e azioni di segregazione e controllo della sessualità operate in passato. Secondo il femminismo, la separazione tra pubblico e privato è l’origine delle dinamiche di oppressione di genere e di oggettificazione. In posizioni di potere, è più facile per gli uomini sia modificare a loro vantaggio il confine tra le due sfere sia mantenere il loro status e, con il pretesto della privacy, celare la violenta dinamica maschilista-patriarcale che ancora caratterizza la nostra società. Poiché lo stato è riluttante ad entrare nella sfera privata, le donne vi vengono imprigionate, restando vulnerabili agli abusi da parte dei partner domestici e assumendo lo status di cittadine di seconda classe.

La responsabilità nell’oppressione politica di questa divisione è condivisa anche dagli studi sulla disabilità, i quali approfondiscono però l’aspetto della privacy che, quasi sempre, viene ceduta a costi molto alti. L’esperienza delle persone

disabili con il sistema sanitario è la chiave di lettura per comprendere questa percezione: il modello medico attualmente in uso nei paesi occidentali sostiene una sostanziale differenza tra persone non disabili e disabili, definendo queste ultime non come una diversità biologica ma come un difetto individuale che i professionisti sanitari dovranno curare o sradicare per riportare “alla normalità” la persona in cura. Anche qui, l’ideologia abilista influenza profondamente questo atteggiamento per cui lo stato di salute superiore dei normodotati deve essere ripristinato in persone che non ne soddisfano i requisiti. A questo, inoltre, si aggiungono le dinamiche di violenza sul paziente, che portano le persone a stretto contatto con i servizi sanitari a non concepire una sfera privata dove gli enti medici non possono arrivare. La medicalizzazione infatti spesso porta all’aggressione della privacy e, sebbene i privilegi economici possano rendere questo assalto meno invadente, non lo eliminano. Questo discorso è valido sia per gli ospedali, sia per le case famiglia e le strutture di assistenza a lungo termine: in questi luoghi le persone disabili vedono le opportunità di trovare partner sessuali o esprimere la propria sessualità annullate. Pur pagando un affitto per le loro stanze, il denaro non compra la privacy né il diritto ad uno spazio personale; spesso viene vietato di stare soli

con un partner nella propria stanza, e in più gli affittuari sono sottoposti a un rigido controllo e monitoraggio. A queste restrizioni si aggiunge il fatto che molte persone con disabilità sono confinate involontariamente in istituzioni, senza possibilità di uscire. In breve, come sostiene O'Toole, le vite intime di uomini e donne disabili sono "monitorate, documentate e discusse da altri"<sup>10</sup>. Le autorità mediche prendono decisioni sull'accesso alla letteratura erotica, alla masturbazione e ai partner sessuali. Le ineguali relazioni di potere tra personale e pazienti incoraggiano gli abusi sessuali. Stiamo solo iniziando a raccogliere dati sull'abuso sessuale di persone con disabilità, ma le statistiche iniziali indicano che l'incidenza degli abusi è alta, (forse) da due a dieci volte superiore all'esperienza della popolazione non disabile.

“La libertà di scelta e l'autonomia sono caratteristiche costitutive della sfera privata, ma una volta sottoposta a medicalizzazione, le preferenze individuali e l'autodeterminazione svaniscono. Quando il diritto alla privacy e il modello medico entrano in conflitto, si profila all'orizzonte una nuova sfera pubblica, controllata da figure mediche e solidale con la loro autorità. Questa zona medica pubblica sostituisce per le persone con disabilità tutto ciò che prima era considerato privato. Li avvolge in uno spazio invasivo e discriminatorio in cui





sono visti esclusivamente come soggetti medici e lo sconosciuto più distratto si sente autorizzato a toccarli, commentare le loro disabilità e offrire consulenza medica. Il modello medico fa, troppo spesso, del mondo un ospedale dove i disabili sono obbligati a essere pazienti perpetui ed i non disabili hanno il diritto di fare il medico.”<sup>11</sup>

Conosciamo molto di più la dimensione pubblica della disabilità rispetto a quella privata: in “Disabled Sexuality”, Tom Shakespeare sostiene che, per le persone disabili, “la lotta contro la discriminazione nell’educazione, nel mondo del lavoro e altri aspetti della vita significa rendere pubblici i problemi personali. Tuttavia, le vite private di uomini e donne disabili non sono considerate come ugualmente degne di considerazione”<sup>12</sup> da parte dell’opinione pubblica. In passato la lotta per l’accessibilità ha infatti sempre interessato più la sfera pubblica che quella privata, fatto dovuto anche al costrutto sociale dominante che tende a negare gli aspetti fisici della disabilità legati alla sessualità. Solo negli ultimi anni si sono sviluppati una serie di studi, ricerche e movimenti incentrati sul tema, sebbene ad ora sia ancora difficile raccogliere ed elaborare dati attendibili.

Sono sempre più numerose le realtà e i gruppi di disabili che hanno iniziato ad esplorare e sviluppare una cultura sessuale basata su concezioni diverse di

eroticità del corpo e di identità. Queste nuove identità sono caratterizzate da almeno due aspetti significativi. Innanzitutto, rappresentano la disabilità come una realtà complessa che migliora le attività sessuali ed il piacere, e non come un difetto da superare. In più, danno alla sessualità una dimensione politica che ridefinisce le persone con disabilità come cittadine sessuali. È fondamentale comprendere che la cittadinanza sessuale non si traduce solo nella capacità di esprimere la sessualità in pubblico – un'accusa sempre riscossa contro le minoranze sessuali – ma nel diritto a liberarsi dalla disparità di trattamento delle sessualità minoritarie e a creare nuove modalità di accesso per sesso. Nel caso delle persone disabili, la cittadinanza sessuale ha un valore particolare. Alcuni punti specifici dell'agenda includono l'accesso alle informazioni sulla sessualità, libertà di associazione negli enti e nelle strutture di cura, la demedicalizzazione della sessualità disabile; in più, altri argomentano di affrontare i bisogni e i desideri sessuali come parte dell'assistenza sanitaria, di ri-professionalizzare i caregiver per riconoscere, e non negare, la sessualità, e, infine, garantire privacy su richiesta.

# Una nuova dimensione temporale

La disabilità non solo cambia l'eroticità del corpo, ma trasforma anche la dimensione temporale dei rapporti sessuali. Mentre alcuni aspetti del corpo non sono aperti alla trasformazione, il desiderio sessuale e la sensazione erotica sono molto più flessibili. La neuroplasticità del cervello umano infatti, riorganizzando la sua struttura, permette agli individui di sviluppare nuove e diverse zone erogene, anche nei casi di disabilità più grave come, ad esempio, la paralisi. Sebbene la sessualità normodotata esiga una precisa mappatura del corpo dividendolo in determinate e limitate zone erogene, la realtà è ben più complessa e sfaccettata, potendo il corpo e cervello umano modificarsi e adattarsi in base all'esperienza. E come il corpo è geograficamente diviso in zone per il sesso e zone che non appartengono a questa sfera, così l'ambiente umano è stato organizzato in luoghi più o meno adatti ai rapporti sessuali. Com'è stato detto in precedenza, la disabilità cambia anche la dimensione temporale del sesso. Secondo il costrutto sociale, un rapporto sessuale segue fasi ben precise: inizio, fase centrale, fine. Questo assunto è particolarmente valido per il sesso che prevede penetrazione, dove si ha una fase preparatoria, una di sostegno di uno sforzo fisico ed infine una in cui si raggiunge il climax. Questa dinamica, che sembra elaborata per favorire la fisionomia del pene, in cui si ha una rigida scaletta da seguire che

limita l'atto ad un arco temporale ristretto, rappresenta una delle ragioni per cui si tende a separare la propria vita sessuale da quella quotidiana. Poiché le fasi temporali del sesso penetrativo sono così radicate nella società, la sua narrazione sembra relativamente autonoma ed è facile pensarla come un'attività separata da tutti gli altri aspetti della vita. Ma dal momento che le persone disabili richiedono una pianificazione avanzata per fare sesso, cambia anche la dimensione temporale dei rapporti. La loro attività sessuale tende a essere incorporata all'interno di una giornata, e non rappresenta un evento separato e avulso dal resto. In più, tra le persone disabili, il cosiddetto atto sessuale non sempre si qualifica come un'azione o una prestazione che possiede fasi distinte come inizio, metà e fine. Inoltre, il mito che il sesso debba essere spontaneo per essere autentico non ha sempre senso per le persone che vivono con poca privacy o le cui opportunità sessuali dipendono dall'accordo con assistenti personali. Piuttosto, la sessualità disabile ha un flusso e riflusso che la diffonde tra le altre attività, e la sua fisionomia non imita necessariamente le risposte convenzionali di eccitazione, penetrazione o orgasmo. Diventa quindi cruciale nell'ambito della disabilità non giudicare la sessualità di questi ultimi paragonandola o rapportandola alla sessualità normativa. Una

sessualità disabile deve necessariamente essere pensata in modo espansivo e sperimentale: il sesso potrebbe non avere segnali fisici di eccitazione, potrebbe non concludersi con un orgasmo o, se è coinvolto il tocco, le aree stimulate potrebbero non essere riconoscibili come zone erogene dalle altre persone. In una metafora di danza, il sesso penetrativo può essere paragonato a un twist, mentre la sessualità disabile richiama più un lento.

Accettare la maggiore diversità sessuale è un passaggio fondamentale per affermare i diritti delle persone disabili, e potrebbe avere vantaggi imprevisti riguardo al sesso in generale.

# Educazione sessuale

La sessualità è spesso esclusa nei progetti educativi, spesso finalizzati all'acquisizione di un'autonomia personale che permetta all'individuo in questione di assumere funzioni e ruoli sociali adeguati.

Le problematiche che caratterizzano la sessualità delle persone portatrici di handicap, evidenziano alcune contraddizioni all'interno dell'atteggiamento educativo, come per esempio le finalità di essa. Uno dei presupposti teorici dei programmi educativi si fonda sul concetto di massima autonomia possibile, concetto che riconosce la necessità di dare al disabile più spazi possibili di autodeterminazione. Quando diventa necessario parlare di sessualità all'interno di un progetto educativo, solitamente si sostituisce il concetto di massima autonomia possibile con quello di minima autonomia indispensabile, come se concedere autonomia sessuale alle persone disabili spaventi più noi di quanto sia un effettivo problema per loro.

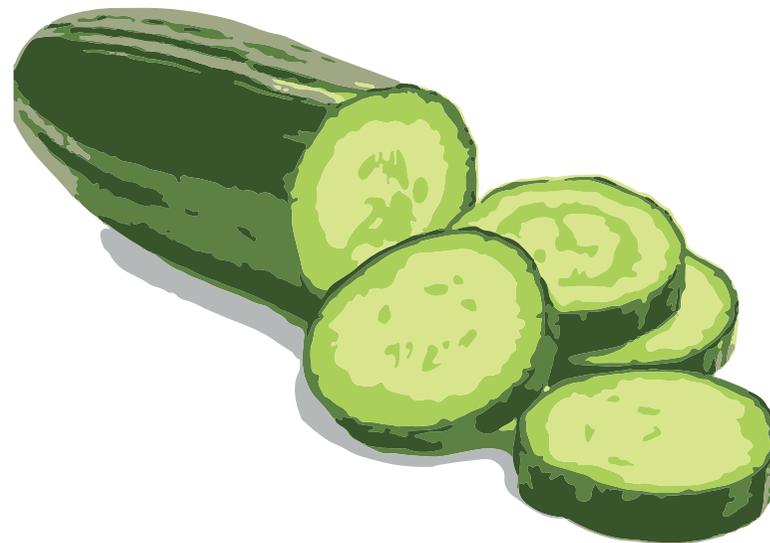
Un'altra contraddizione riguarda la tendenza nell'attuare interventi di carattere repressivo tramite il contenimento delle spinte sessuali piuttosto che dare loro una prospettiva sessuale ed affettiva. La repressione di un comportamento senza offrire un'alternativa è, come sappiamo, un'azione che non sempre ottiene l'effetto desiderato. L'essere umano di fronte ad una situazione che

percepisce come pericolosa è naturalmente portato a fuggire oppure a difendersi attaccando, la costrizione fisica quindi non è il metodo educativo funzionale in quanto spesso porti all'incremento di violenza, rabbia o ansia dell'individuo nei confronti della situazione.

Infine, ma non meno importante, la scelta del terreno sul quale lavorare. Quando si tratta della nostra vita, difficilmente scegliamo di imparare ad utilizzare con grande abilità la forchetta o come allacciare le scarpe, piuttosto che conoscere il proprio corpo e capire come utilizzarlo per scambiarsi piacere, desiderio, amore. Nel momento in cui ci troviamo nella posizione di dover scegliere per gli altri, troviamo più confortevole concentrarci su altro piuttosto che cercare di entrare e confrontarci con il mondo della loro sessualità. Veniamo spesso guidati alla difficoltà e paura di affrontare l'argomento in termini educativi. Questa difficoltà potrebbe essere data dai significati che inconsapevolmente attribuiamo al rapporto disabile-sessualità. Questi significati spesso riflettono la nostra visione della sessualità, ma anche le convenzioni sociali e culturali che ci portano a quel ragionamento e definizione del rapporto. Eppure nel 1993 durante l'Assemblea Generale dell'ONU, viene introdotto un documento dove viene riconosciuto, a tutti i portatori di handicap, il diritto di fare esperienza della propria sessualità,

di viverla all'interno di una relazione, di avere figli, essere genitori, di ricevere attenzioni, educazione e servizi che la società prevede per i normodotati, e non per ultimo, ricevere un'educazione sessuale. Precisa anche che tutti gli Stati Membri siano promotori del superamento di stereotipi culturali che ostacolano il riconoscimento di questi diritti. Il disagio che proviamo nel parlare di sesso può essere in parte collegata alla difficoltà a tradurre in parole una conoscenza con radici profonde costituita da gesti, immagini, sensazioni. Essendo difficile immaginare quali gesti, immagini e sensazioni sono contenuti nell'idea che le persone portatrici di handicap hanno dell'atto sessuale, il disagio nel parlarne aumenta. Quindi all'interno dell'educazione i modelli pedagogici che ne guidano l'azione continuano ad essere fortemente influenzati dal complesso insieme di significati personali e culturali che attribuiamo all'intervento, ai contenuti trasmessi e alle conseguenze che potrebbero avere sulla mente di chi apprende. Una gestione consapevole e sana della relazione e del processo educativo richiede riconoscimento e esplicitazione. Quest'operazione diventa necessaria quando si parla di sessualità. Per educare alla sessualità e per poter vivere questo tipo di coinvolgimento, è necessario conoscersi ed interrogarsi su cosa ci piace, cosa ci spaventa, ma abbiamo bisogno anche di far riferimento ad una

teoria della sessualità in cui si possono immaginare spazi espressivi, di vita e di intervento adatti a disabili, senza limitare la spiegazione ad un atto coitale seguito da un'orgasmo, escludendo noi e gli altri ad una visione più ampia del piacere sessuale. Potremmo dunque vedere la sessualità sotto un punto di vista puramente biologico, convenzionale, quindi come atto finalizzato alla riproduzione o come programma biologico per regolare i rapporti interpersonali e il mantenimento del legame di coppia; un secondo modo potrebbe essere la considerazione della sessualità forma di conoscenza di noi stessi e degli altri.



# Il ruolo della famiglia

Le famiglie dei disabili, che vivono in maniera prolungata nel tempo il ruolo genitoriale, fanno fatica a riconoscere ai figli un'identità di donna/uomo, o banalmente il passaggio da bambino ad adulto. Fin dalla nascita, i genitori cercano, con difficoltà, di elaborare il "lutto" rispetto al bambino desiderato, immaginato, provano vissuti di inadeguatezza, di rifiuto, di difficoltà, nel comprendere la loro creatura "diversa", e nell'affrontare la gestione della quotidianità. La consapevolezza che dovranno occuparsi di lui, con rinunce personali e di coppia li porta a costruire strategie, consce e inconsce, di sopravvivenza. La sessualità del proprio figlio spesso, in questo contesto, è percepita come elemento che spaventa, di disequilibrio del sistema familiare, che fa riemergere vissuti di solitudine e sofferenza, senza avere a disposizione adeguati strumenti e sostegni. Da un sondaggio svolto ad un Centro di Attività Diurne (CAD) su famiglie con figli disabili inseriti nel contesto lavorativo da almeno due anni, a cui viene posta la domanda: "Quali sono stati i problemi che avete incontrato nel corso di questi due anni di esperienza lavorativa?", circa la metà dei genitori ha posto come situazione problematica l'innamoramento manifestato dai figli. Successivamente è stata posta la stessa domanda ai figli che però non hanno indicato in nessun modo l'innamoramento come difficoltà,

ma al contrario, come dato positivo. “È significativo come una condizione normalmente auspicabile, vitale, di stimolo, quale l’essere innamorati, venga considerata dalla famiglia del disabile come problema”<sup>13</sup>. Affrontare la sessualità dei figli significa affrontare la propria sessualità. È emerso come la nascita di un figlio problematico causi cambiamento all’interno della relazione di coppia genitoriale. Questo perché capita spesso che la madre si dedichi in maniera quasi totalizzante alla figlia/o, dedica ogni energia alla cura del figlio, quasi rispondendo ad una necessità di “riparazione” al senso di inadeguatezza derivante dall’aver dato alla luce un figlio “diverso”. La madre può diventare quasi come un “serbatoio” a cui il figlio attinge anche nella soddisfazione delle proprie pulsioni. Questo ruolo, a volte, si riduce solo a quello di accudimento infermieristico, tende a svuotarsi del suo significato fondamentale. La relazione di coppia genitoriale diventa spesso una pseudo vicinanza in cui ciascuno vive la propria solitudine, mentre si rafforza il legame con il figlio che mina e impedisce l’intimità dei coniugi. Si assiste ad un processo chiamato “scotomizzazione”, si ha come l’impressione che questi genitori, soprattutto la madre, non possano più concedersi, nella quotidianità, di ricercare momenti di piacere.

# Educare all'esperienza

Il corpo spesso si rivela strumento più adatto\raffinato della parola, per l'immediatezza e la reciprocità che permette di stabilire con l'altro. Come gli altri, anche il linguaggio del corpo deve essere, almeno in parte, imparato perché possa diventare strumento utile per un discorso.

- L'esperienza della masturbazione: come primo step, l'esplorazione del proprio corpo, il piacere che se ne ricava, la scoperta di parti sensibili, l'intenzione di stimolarle, e l'azione organizzata sempre più consapevole di questo atteggiamento, costituiscono il percorso migliore per l'apprendimento della masturbazione. Questa esperienza è un prerequisito utile per il rapporto sessuale di coppia. La masturbazione consiste nella stimolazione dei genitali con mani o in alternativa oggetti, con l'intenzione di provare piacere e, soventemente, raggiungere l'orgasmo. La masturbazione non è considerata dannosa per la salute ma, qualche volta, può diventare compulsiva, può essere considerata svantaggiosa, nonostante sia la conseguenza e non la causa di un disturbo. Essendo un'azione volontaria deve essere valutata anche dal punto di vista etico. La masturbazione può essere un comportamento adeguato per rispondere al desiderio sessuale, come soluzione definitiva o nell'attesa di poter accedere ad un rapporto a due. Vi sono disabili che provano con

insistenza a masturbarsi senza però riuscire a provare piacere o raggiungere l'orgasmo, se particolarmente maldestri, possono addirittura farsi male. Il desiderio si manifesta in modo normale ma le disabilità, cognitive o motorie, possono produrre insuccessi che possono, di conseguenza, incidere negative sull'umore. Non dobbiamo stupirci se, i continui tentativi frustrati, rendono irrequiete alcune persone disabili, ma dobbiamo essere consapevoli che non è la masturbazione che li agita ma l'incapacità di masturbarsi in modo adeguato. È importante insegnare loro a conoscere il proprio corpo, sapere come reagisce a determinati stimoli, imparare a toccarlo con movimenti delicati, soprattutto clitoride e vulva e renderli consapevoli che il proseguire dell'azione porta a le sensazioni orgasmiche. Si dice che vi siano più maschi che femmine che si masturbano, non c'è una spiegazione biologica che sostiene questa affermazione, ma, in effetti, l'apprendimento spontaneo alla masturbazione è fortemente rinforzato dall'esperienza dell'orgasmo che nei maschi compare molto facilmente e in modo quasi accidentale, in associazione con la stimolazione del pene, anche involontaria. Per la ragazza, per questioni fisiologiche, l'orgasmo è un po' più difficile e lento da raggiungere, vi sono anche meno occasioni che consentono la stimolazione adeguata del clitoride,

il raggiungimento dell'orgasmo è quindi strettamente intenzionale.

- Fare l'amore: Spesso siamo portati a credere che fare l'amore significhi avere un rapporto coitale con una persona, preferibilmente dell'altro sesso e raggiungere l'orgasmo. È importante cercare di svincolare l'esperienza sessuale da idee come prestazione, ruoli determinanti, obiettivi fissi, doveri, percorsi rigidi, l'obiettivo dovrebbe essere, restituire ad ogni gesto il suo valore, cercare nell'intimità del corpo forme di piacere condiviso. Il piacere non è solo una sensazione fisica, è un'esperienza che comprende emozioni, significati e percezioni che viviamo nella complicità e nell'abbandono all'altro, è comunicazione, creatività. È necessario verificare che ci sia consapevolezza e coscienza di sé, l'intenzione e la capacità di gestire e regolare le proprie emozioni. Fare l'amore quando si è disabili, se si conoscono le regole del gioco e si posseggono alcune di queste conoscenze necessarie, può essere un'esperienza segnata da limiti, ma non così riduttiva come spesso può accadere nel letto di persone normodotate.

# Ricerche, studi e progetti

Un piccolo cenno storico alle ricerche effettuate in questo campo è quantomeno doveroso. Nei primi decenni, tra il 1950 e il 1970, il lavoro svolto si è incentrato prevalentemente sulle funzioni sessuali negli uomini eterosessuali. Tra il 1980 e metà degli anni 1990 il campo fu ampliato, andando a integrare questioni come gli abusi sessuali e una misura psicologica dell'autostima, e in più cominciarono a essere incluse anche le donne come soggetti di ricerca. Il percorso di diversificazione degli argomenti affrontati è stato portato avanti anche negli anni 2000, ciononostante ancora oggi i ricercatori fanno fatica ad affrontare questioni di tipo etico come il sesso facilitato. In più, rimangono spesso esclusi alcuni gruppi specifici di disabili, come la comunità queer, e la maggior parte del lavoro svolto ancora si concentra sul paradigma funzionale del sesso, non solo in termini fisici ma anche in termini psicologici. Ad ogni modo, come le persone disabili vivano e affrontino la loro sessualità rimane un tema poco affrontato dalla comunità scientifica.

Solo recentemente si è andato affermando il lavoro svolto da gruppi di scrittori e artisti disabili che mirano a dare voce ed importanza alle istanze della loro comunità attraverso interviste, memoriali e pubblicazioni. Attraverso questi mezzi, è stato possibile da un lato mettere in luce le criticità e i problemi affrontati dai

disabili in ambito medico rispetto all'interpretazione di sessualità data, dall'altro ha permesso di creare uno spazio sicuro dove poter affrontare queste tematiche in modo inclusivo e diretto. In questi ambienti è andata infatti sviluppandosi una visione più radicale della realtà circostante, che ri-concettualizza la disabilità come una forma di oppressione sociale e non come una patologia individuale. Ciononostante, anche in questi ambienti le teorizzazioni sorte attorno al tema della sessualità e disabilità mancano di una puntuale analisi del complesso contesto sociale, storico, culturale e politico in cui le esperienze trattate sono avvenute.

Più in generale, le teorie elaborate anche in campo accademico su questa tematica difficilmente hanno affrontato l'argomento dell'accessibilità al sesso per le persone disabili, argomento che è rimasto marginale nello studio di questi gruppi marginalizzati. Gran parte del lavoro effettuato negli studi sulla disabilità e la sessualità tende a concentrarsi sulle rappresentazioni e strutture discorsive, piuttosto che sulle interpretazioni delle esperienze delle persone disabili e sulle molteplici barriere che impediscono la loro espressione sessuale.

Eppure, come sostiene Russel Shuttleworth in "Sex and Disability", è solamente tramite un approccio critico di stampo etnografico, che tenga in conto quello





che le persone disabili fanno e dicono, che sarebbe possibile sia comprendere appieno le esperienze vissute dei singoli partecipanti, sia chiarire il contesto culturale e sociopolitico in cui si formano le suddette esperienze. In altre parole, un approccio che non accetta ingenuamente “l’esperienza” per valore nominale né la evita a favore della “teoria”. L’etnografia critico-interpretativa riunisce così i punti di forza delle metodologie che analizzano le strutture sociali e discorsive e quelle che seguono da vicino l’esperienza personale. Per questo si presta particolarmente allo studio della “sessualità” e della “disabilità”, categorie di esperienze che, pur essendo entrambe altamente costruite, sono anche aspetti di vita profondamente personali.

Spostandoci da un piano più generale, riferito prevalentemente all’Occidente del mondo, e andando a osservare le iniziative promosse sul territorio nazionale italiano, ci sembra degno di nota il progetto “Handicap e sessualità - Linee guida per un’educazione sessuale”. Promosso dalle circoscrizioni III e X, assunto dalla Divisione Servizi Socio-Assistenziali della Città di Torino, questa iniziativa offre risposte operative in termini progettuali, educativi, di consulenza e di formazione, non solo ai ragazzi disabili ma anche ad operatori e familiari. Fornisce delle linee guida per un possibile progetto di educazione sessuale

per disabili. Un'educazione concepita come percorso di conoscenza e che permetta agli individui in questione di trovare il modo giusto e l'occasione di esprimersi attraverso modi che ritengono utili all'esperienza di crescita, escludendo disagio ed emarginazione. Da qui il concetto di "relazione educativa emozionante" provando a suscitare nei ragazzi sensazioni positive riguardo all'argomento sessualità. Come riuscirci? Qui Veglia consiglia come metodo di approccio la narrazione o racconto delle nostre carezze sessuali, accompagnato da informazioni visive, per insegnare loro come incontrarsi, conoscersi e corteggiarsi. È importante che utilizzare un linguaggio quotidiano, semplice, che li stimoli a cercare significati e che susciti in loro l'immaginazione di tali carezze e sensazioni. Le parole però, come metodo d'insegnamento per i ragazzi disabili non è il migliore degli strumenti, spesso necessitano di atti pratici, esperienza sul proprio corpo o su di un modello, che però per una serie di problematiche legate all'aspetto intimo personale non è semplice utilizzare il corpo come strumento didattico. Un altro modo è aiutare i ragazzi disabili a ricostruire pensieri, emozioni, comportamenti che caratterizzano le fasi della loro sessualità, magari in riferimento ad uno o più episodi specifici, ascoltandoli e cercando di riformulare ed eventualmente suggerire nuove sequenze, finali o ambientazioni.

## IV. Intervista a Giancarlo Derrico

Giancarlo Derrico, consigliere regionale di Sanità d'Assistenza, è il presidente dell'organizzazione FISH Piemonte (Federazione Italiana Superamento Handicap) e, a partire dal 2019, anche presidente dell'Anffas Torino, un'associazione di famiglie sul territorio che si occupa di fornire sostegno, accoglienza, ascolto e rappresentanza. Oggi Anffas è la più grande associazione italiana di famiglie di persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo con una diffusione capillare su tutto il territorio nazionale grazie a 167 associazioni locali e 49 enti a marchio volti a garantire la cura, l'assistenza, la tutela di oltre 30.000 persone con disabilità intellettive. Dopo aver contattato entrambi gli enti, il signor Derrico ha gentilmente acconsentito a essere intervistato per lo sviluppo della tesi portando la sua testimonianza e arricchendo il lavoro di ricerca del contesto progettuale con la sua esperienza diretta, in quanto anch'egli disabile, e indiretta, tramite quello che ha potuto imparare "sul campo" negli anni di attivismo e rappresentanza.

Di seguito riportiamo l'intervista realizzata in data 22 novembre 2021, nella sede dell'Anffas Torino, durante la quale sono stati toccati numerosi argomenti, direttamente e indirettamente correlati al tema della sessualità e disabilità.

All'interno di un centro, sa dirci se e come viene affrontato e gestito il tema della sessualità, e se sono stati condotti ricerche e studi in merito?

Allora cominciamo dall'inizio: il tema è un tema estremamente importante, ma ovviamente in Italia viene rimosso alla fonte.

I primi soggetti che si scontrano con un'evidente necessità delle persone con disabilità sono i familiari. Difficilmente le famiglie, anche le più giovani, sono attrezzate dal punto di vista culturale, e non solo, ad affrontare il tema. Il che significa che, semplicemente, lo rimuovono.

Quindi la prima equivalenza è: disabilità = non sessualità.

Vi garantisco che non è così. Essendo io disabile lo posso garantire.

Come dovremmo affrontare il tema della sessualità in questo ambito?

È un problema estremamente complicato, che va a toccare due aspetti: uno fisico-organico, quindi, parlando in modo un po' maccheronico, "si scatena l'ormone", e in qualche modo lo si soddisfa e si risolve il problema, e questa è la fase più semplice. Se meccanicamente noi interveniamo e affrontiamo il problema, una volta risolto la questione è finita, e spesso avviene così. Poi c'è tutta la parte legata all'ambito psicologico, dell'affettività, della sensualità,

dell'erotismo, che è un'altra cosa, e che spesso diventa ingestibile. Per gestire una situazione del genere si dovrebbero avere competenze che, normalmente, non si hanno. Le persone "normali", che arrivate ad una certa età, naturalmente, hanno delle pulsioni, agiscono secondo un meccanismo di soddisfazione, anche legato all'affettività -o anche no-, che ognuno soddisfa come meglio crede, e la questione è finita. Nella disabilità, intanto, bisogna suddividere le tipologie di disabilità, perché non sono tutti uguali. I disabili fisici hanno un problema meccanico che va risolto meccanicamente e si può risolvere. I disabili sensoriali, quindi ciechi e sordi, stesso discorso, non diciamo che non esista il problema, però non esiste una difficoltà ad affrontarlo in maniera importante come, invece, esiste per le disabilità intellettive, che sono il 75-80% delle disabilità. Si parla ovviamente di varie gradazioni, di varie tipologie, partendo dalle disabilità intellettive per insufficienza mentale, causata da traumi piuttosto che parti e via scorrendo, fino ad arrivare ai comportamentali che possono essere l'autismo, la sindrome di Asperger, ecc.

Quindi non esiste uno strumento, e devono esistere più strumenti, più punti di vista. Qualunque sia la disabilità che vuoi affrontare, non lo risolvi guardandolo dall'esterno, ma lo risolvi soltanto ragionando come ragiona il disabile.

Il disabile fisico ha un problema di accettazione del canone, ovvero: normalmente si pensa al bel ragazzo/ragazza, che si muove bene, che ha certe caratteristiche; il disabile fisico spesso non ha quelle caratteristiche, e quindi si trova spaesato rispetto ai criteri generali.

C'è un risvolto psicologico che, normalmente, può essere superato. Se io sono un disabile fisico per cui, invece che essere alto, bello ed atletico, sono piccolo, cicciottello, mi muovo a fatica, eccetera, nel momento in cui non ho la facilità di avere un rapporto sessuale, la soluzione è comprare un'oggetto sessuale. A chi vende il prodotto in questione, infatti, non gliene frega niente se sei alto bello e magro grasso... L'importante è che tu abbia la disponibilità economica. Questo è comunque un mercato che risolve la questione, e la risolve in maniera equilibrata, ma non risolve la questione affettiva. Però quella sta da un'altra parte. La parte fisica insomma è meno difficile da affrontare e meno difficile da gestire.

### Il tema all'interno del contesto familiare non viene mai affrontato?

Viene rimosso perché le famiglie non sanno come affrontarlo. A me, mia madre e mio padre non mi han mai detto niente. L'ho risolta con i compagni di scuola, con tutta una serie di escamotage, e ho fatto una vita normale come tanti. Altri

come me, però, non ce l'han fatta, perché magari erano inseriti in un sistema che non era così accogliente. Gli mancavano delle informazioni, avevano qualche problema psicologico da superare che non riuscivano a superare, però dal punto di vista teorico è più semplice, mentre se tu hai una disabilità intellettiva il problema è anzitutto come parlargliene, e secondo come fai a fargli capire che quella roba lì non è né una cosa bella né brutta. È naturale che succeda. Però per esempio, se tu prendi un autistico che ha una difficoltà di relazione, quindi ha una difficoltà fisica e intellettiva a relazionarsi con un'altra persona, nel momento in cui si scatena la pulsione, quindi il desiderio, quella roba lì gli fa saltare il cervello, perché da una parte non vuole avvicinarsi, né per farsi toccare, né toccare, ma dall'altra parte vuole fortemente il contrario. Voi capite che una situazione schizofrenica è difficile da gestire. Il meccanismo di intervento non può che essere che un meccanismo che, partendo dalla famiglia, si inserisce nella scuola e prosegue poi nei sistemi di supporto, successivi alla scuola dal punto di vista di organizzazione sociale. Serve la collaborazione di familiari ed operatori, sia quelli scolastici che sanitari. A Torino esiste uno sportello sessualità, che da parecchi anni studia questa cosa e assolve la funzione di sportello di supporto psicologico, ed è molto orientato alla disabilità fisica. Ma il disabile intellettivo,

se non è la famiglia che trasferisce al centro la domanda -e così già interpreta e modifica la domanda. Nel 90% dei casi la domanda non viene espressa perché manca questa capacità di relazione. Un ragazzo una ragazza di 20 anni che scoprono che facendo la doccia con l'acqua calda sentono "strane" sensazioni, come fanno a capirlo e a interpretarlo in maniera corretta, se ha una relazione non verbale o ha una relazione apparentemente avversa con i familiari?. Per esempio, in Belgio, in Olanda, in Germania, esistono i sexual givers, che spesso e soprattutto in situazioni di lesioni midollari -e quindi di abbassamento della sensibilità, soprattutto dalla vita in giù- hanno una funzione più da giver, nel senso di coccole, di calore, di sensualità, mentre viene meno l'aspetto sessuale. Poi invece ci sono i giver "veri e propri" che passano anche all'atto sessuale vero e proprio, il problema è che cosa scateni in un ragazzo con disabilità intellettiva di qualunque genere se, provata la prima volta, gli piace. Diventa una cosa che vorrebbe tutte le sere, anche più volte al giorno, e come riesce a fargli capire che va arginata, anche solo perché costerebbe troppo? Secondo, è difficile dato che comunque c'è un legame con una parte affettiva delle persone. Trasformarla in attrazione può essere fatale. Quella che è un'operazione meccanica, diventa poi una roba più coinvolgente ed è difficile da gestire per tutti. Nei paesi nordeuropei

esistono delle scuole e corsi professionalizzante per evitare il coinvolgimento. In Italia, con il Vaticano, questa cosa sarà difficile per i prossimi 50-60 anni. Che cosa serve, insomma? Come dicevo, ci sono i classici toys che, in qualche modo, possono aiutare, ma è difficile regolarne l'uso, e soprattutto l'uso autonomo. L'altro aspetto è come addestro all'uso e come lo controllo. Ci sono situazioni in cui, per esempio, le mamme procedono a vie di fatto perché hanno visto che, nei propri figli maschi, in situazioni di stress "da ormone in circolo", l'unico modo per tranquillizzarli è provvedendo loro stesse. Vista così, tutto il coinvolgimento affettivo è risolto perché, essendo la mamma, questa cosa funziona. Se dovessimo dare un giudizio dal punto di vista morale, con la morale italiana, è una schifezza, ma non lo è: è un problema che viene risolto. Non hai altre possibilità di risolverlo quindi lo risolvi così. Le istituzioni non lo affrontano.

Da parte della madre avere un'intimità così forte con un figlio non deve essere psicologicamente facile. Riguardo le ragazze, invece?

Con le donne è più difficile perché, come dicevo prima, con i maschi, diciamo, lo vedi, e, come dire, hai un'area molto limitata ed esterna. Per le ragazze, chi lo fa? Il padre? Spesso è più facile per una madre separare la sfera affettiva da quella

sessuale, però è più facile, più rapido e molto meno invasivo, mentre con una ragazza è complicato. È complicato perché ci sono più fattori in gioco: dal punto di vista della sensibilità fisica, ad esempio, non c'è un punto di piacere specifico. Quindi anche da quel punto di vista è complicato. Devo dire che il desiderio è bivalente nei maschi e nelle femmine, con la differenza che con le femmine è meno visibile, ed è meno facile intervenire. E lì, secondo me, le donne sono penalizzate, nel senso che a loro viene comunque negata anche quell'esercizio della sessualità che viene in qualche modo, non garantito, ma magari permesso ai maschi. Anche perché, così come vado a comprarmi i servizi di una signorina dovrei potermi comperare i servizi di un signorino. Devo dire che è limitata la predisposizione degli uomini a fornire quel tipo di servizio.

### E negli spazi educativi invece o comunque di sostegno?

Il discorso è sempre lo stesso. Noi, per esempio abbiamo fatto un progetto su "Covid e sessualità", perché paradossalmente lo scatenarsi del covid e il non avere stimoli esterni su cui scaricare l'attenzione, ha scatenato nelle famiglie in lockdown una serie di situazioni di cui abbiamo fino adesso parlato, che però si sono acuite, perché alla fine avevi il nucleo familiare chiuso in casa. Quello

che poteva succedere alla madre e al figlio prima -forse, se doveva capitare, eccetera-, in alcuni casi si sono trovati costretti a dover intervenire in quel modo perché, non potendo scaricare lo stress, han dovuto fare loro. Noi facciamo i corsi per operatori sulla sessualità. Però i corsi che facciamo tendono ad arginare la situazione, a gestirla, non a porre in atto strategie di soluzione. Perché non possono essere gli operatori, anche perché bisogna separare chi-fa-cosa, altrimenti diventa una sovrapposizione di ruoli, di immagini, e anche di situazioni affettive che si generano normalmente tra gli operatori e le persone di cui si occupano. Per cui se si comincia a sovrapporre piani, a sovrapporre stimoli, diventa ingestibile. È meglio separarli. L'operatore deve sapere interpretare alcuni segnali, deve sapere come muoversi, cosa non fare o cosa fare e poi, soprattutto, come rapportarsi con la parte dell'intervento che non lo riguarda.

Ma, quindi, esistono anche dei corsi che coinvolgono i genitori o che li aiutano sotto questo punto di vista?

Normalmente c'è il centro di intervento sulla sessualità e la disabilità del Comune di Torino. Sono due persone molto preparate, ma sono due persone per tutta Torino. Sono molti anni che lo fanno, e tentano di intervenire sulla famiglia,

sulla scuola e sulla persona. Voi capite che, però, per poter fare un intervento di questo tipo bisogna avere una professionalità molto precisa rispetto alla disabilità di cui ci stiamo occupando. E tutti che fanno tutto mi pare un po' esagerato. Io ho fatto un convegno un paio d'anni fa su questa cosa qui, e, se non ricordo male, riportavano che le persone con disabilità che si rivolgono a loro sono pochissime. Loro tentano di fare informazione nelle scuole, ma il risultato è non dico deludente ma quasi. Le famiglie hanno un problema nel senso che entrano in contatto con loro solo quando si scatena un problema, per cui o la madre deve portare la figlia dal ginecologo perché è arrivato il momento e non sa come farlo, o il ginecologo non sa come mettere le mani. Questa cosa diventa un problema perché le discipline cliniche non hanno la più pallida idea di come si entra in contatto con i pazienti con disabilità intellettiva, tant'è che abbiamo proposto di fare dei poliambulatori dove gli specialisti possono seguire dei corsi per sapere come metterci le mani. Per buona parte delle discipline è sempre lo stesso discorso. I supporti che si dovrebbero avere sono quelli informativi, facilmente accessibili dal punto di vista del gergo, che inquadrino la questione prima che succeda. Non lo fa nessuno perché, quando una famiglia ha un disabile intellettivo, fino a che questo non ha 17-18 anni (maschio o femmina che

sia), il problema neanche si pone perché il nucleo familiare pensa che ci siano altre priorità, ed è vero. Ma se tu quel problema lo tieni presente, dal momento che l'evoluzione sessuale delle persone comincia a zero anni con una serie di fasi che ben conosciute e ben gestite, allora la situazione diventa gestibile fin dal primo momento. L'idea sarebbe far arrivare i genitori a quel momento con una consapevolezza diversa: non averne paura, essere informati, aver attivato i supporti specialistici. Quindi, quando una famiglia chiede aiuto, le strutture sanitarie dovrebbero attivare tutta una serie di interventi. Lo strumento esiste, e si chiama: "Progetto individualizzato di vita". Teoricamente, dal punto di vista normativo, tutte queste problematiche dovrebbero essere individuate e codificate, così da pianificare gli interventi per ogni fase della vita. Non succede perché se mia madre oggi va in un ASL e dice "mio figlio ha bisogno di trombare. Come facciamo?", questi la guardano, e dicono "non è un problema mio". Possono offrire il supporto di una badante, o strumenti come dei pannoloni, un centro diurno, ma quello non lo considerano un problema loro. È come se tutta la parte sessuale non esistesse, come se fosse stata messa da parte perché rientra all'interno della sfera individuale in cui nessuno deve entrare. Ma la disabilità non è un fatto privato. Questo dobbiamo metterlo come principio,

perché se fosse un fatto privato, staremmo parlando per niente. È un fatto pubblico -e non lo definisco io, lo definisce la Costituzione nel terzo articolo sostenendo che lo Stato debba mettere in atto iniziative affinché ogni cittadino sia in grado di esercitare un ruolo nella propria vita, raggiungendo il proprio benessere all'interno della società, rimuovendo tutti gli ostacoli-. La disabilità non è una malattia, la disabilità è un disallineamento tra il contesto e la persona rispetto allo Stato. Quindi, io sono disabile perché, vivendo in un contesto sociale dove ci sono gradini e scale e via scorrendo, io ho difficoltà. Come la risolvo? L'ascensore, o tolgono i gradini. Tutte le rampe che ci sono per Torino e tutti gli scivoli sono stati fatti perché a un certo punto si è intuito che forse era il caso di farlo, non per i disabili, ma perché ci sono le mamme con i passeggini, perché ci sono gli anziani, ed un'altra serie di fattori. Quindi se è vero che la disabilità è un fatto pubblico, è anche vero che dovrebbe rientrare all'interno della sanità. Vi garantisco che non è così. E, soprattutto, i supporti che la sanità può garantire sono solo relativi alle situazioni che la legge considera "normali": è normale che ti serva un pannolone se sei incontinente, mentre non è normale che tu abbia voglia di andare con una signorina o signorino, non facciamo parzialità. Questa dicotomia porta a rimuovere tutte le situazioni non considerate "normali". Credo

che la rimozione sia frutto del fatto che abbiamo il Vaticano, che porta con sé mentalità e posizioni “etiche” derivanti da una tradizione storica per cui di alcuni elementi non si parla, e via discorrendo. Il coadiuvante sessuale in Belgio è legale, in Olanda fa parte delle prestazioni del Servizio sanitario nazionale.

**Di cosa pensa che ci sia bisogno per trattare del tema in modo appropriato?**  
Quindi di cosa c'è bisogno? C'è bisogno dell'informazione. Noi abbiamo vinto un contest con la Reale Mutua per lo sviluppo di uno sportello virtuale, dove si possa fare informazione e dove le persone possano recepire le informazioni sulle malattie rare. Le malattie rare di solito comportano una compromissione dal punto di vista intellettuale piuttosto che organico. Probabilmente faremo anche uno sportello informativo sulla sessualità, ma dico probabilmente perché, ripeto, quando affronti questo tipo di problematiche la percezione è che sei un pornografo. Per carità, poi qualcuno mi deve spiegare come la maggiore industria che esiste al mondo sia quella del porno quando tutti dicono che nessuno guarda i film porno. È una cosa “normale” avere quel tipo di curiosità, e quindi meglio gestirla che subirla. Se non la gestisci, la subisci, e normalmente diventa aberrazione. Nel momento in cui diventa malaffare, diventa patrimonio

della criminalità e delle aberrazioni. Quindi assume un'accezione negativa, diventa davvero un disvalore, mentre se lo gestisci può non essere un valore, ma una situazione. Quindi, dal punto di vista dell'informazione, secondo me più ne dai, più si gestisce, più è visibile, e meno è facile farlo scadere in un valore negativo. L'informazione è quel che serve, la facilità di accesso all'informazione, una rete legata alle patologie, perché non sono tutte uguali; quindi, non occorre avere una specializzazione esagerata, ma sapere di cosa parli e come affrontare il problema. Credo, e credo che il vero prodotto che occorre sviluppare è un prodotto che ti permetta di accedere all'informazione in maniera neutra, anche dal punto di vista del giudizio. Paradossalmente occorre anche una buona pornografia, dove tu spieghi, anche dal punto di vista tecnico, quali sono le difficoltà e quali sono le tecniche che devi adottare, in modo che chi deve trasferire l'informazione abbia capito di cosa sta parlando. Se è controllata ed è, per così dire, è un prodotto clinico, assume un valore totalmente diverso.

## Cosa pensa di un prodotto esplorativo, di stampo pedagogico riguardo a come è fatto il proprio corpo?

Ma vediamo, quando ti spiegano come è fatto l'organo sessuale maschile e te lo mostrano in sezione, tu lo guardi e ti viene male perché pensi al tuo e dici "me lo hanno tagliato". Quella roba lì è diverso dalla realtà, perché tu non lo vedi tagliato a metà con i corpi cavernosi. Lo vedi in un'altra situazione, che devi riconoscere. In più, se tu non hai tutta quella parte di conoscenza, sia anatomica che clinica, è difficile comprendere cosa sta succedendo. Una spiegazione più semplice e diretta sarebbe la strada migliore, sia per non perdersi in questo contesti sia per non rimuovere il problema qualora si presentasse.

## Quali sono i problemi con i love toys che si possono incontrare?

Allora, ripeto: laddove c'è disabilità fisica, spesso c'è già tutto. Il problema è il che cosa costruire. Che forma gli dai, che tipo di funzionalità gli dai. Prendiamo, per esempio, un vibratore: ce ne sono in tutte le forme, di tutte le grandezze, con tutte le funzioni. Il problema è, mentre in certe situazioni l'uso che ne viene fatto è esclusivamente finalizzato al piacere, in contesti di disabilità intellettiva può generarsi un forte stress. Serve informazione anche rispetto alle modalità d'uso,

altrimenti c'è il rischio che venga acquistato un prodotto che rischia di ferire la persona che non sa come si usa. Bisogna forse pensare a dei sistemi di sicurezza per evitare traumi di qualunque tipo, a quali sono le indicazioni operative che dai, come lo usi. In tutti i casi, in più, c'è da pensare a chi lo compra, perché nella disabilità intellettiva, per esempio sono i genitori. Ma anche loro devono essere guidati verso l'acquisto di un prodotto sicuro, per così dire.

### Quali sono i passaggi operativi che dovremmo seguire in questo percorso?

Il primo pezzo è la metodologia, che non esiste. Quindi è fondamentale mettere insieme uno schema di ragionamento, di metodo, per capire come arrivare a decidere cosa serve. L'altro pezzo è come lo costruisco con tutti con tutte le salvaguardie. Non lavorerei con disabilità intellettive o relazionali perché non avete sufficienti elementi per farlo. Potete avere degli strumenti e delle informazioni sull'intervento solo da un punto di vista psicologico, almeno in Italia.. Dal punto di vista operativo non ce ne sono in Italia, mentre in Olanda, in Svezia, nei paesi nordici in generale potrebbe esserci di più.

Non bisogna solo informare i ragazzi disabili, ma educare i genitori ad un certo tipo di atteggiamento. Riesce a immaginare una situazione in cui i genitori non solo comprano un sex toy al figlio o figlia, ma gli insegnano pure a utilizzarlo? Il problema è che tu chiedi un salto culturale, che io vedo un pò difficile. Però ci sono i presupposti: per far sì che quel salto si faccia, anzitutto dovremmo eliminare il Vaticano. Poi, servirebbe che qualcuno decidesse di farlo autonomamente. Ma anche la famiglia che decide di farlo, alla fine non ha quel che gli serve, e bisogna quindi capire che cosa gli serve: può essere qualcosa che c'è già, quindi è una questione di uso, ma può essere qualcosa che non esiste. Per esempio: i vibratori, laddove hai un problema di tensione muscolare, sono inutilizzabili delle ragazze, perché, se da un lato ti ci puoi anche sedere sopra, non è la stessa cosa, anche dal punto di vista della comodità. Occorre probabilmente avere impugnature diverse, capacità di intervento vocale (accelera; piano; forte.), insomma, tutta una serie di soluzioni tecniche, che esistono già, che possono essere utilizzate, che però non sono applicate in questo settore. Quindi: prima ci va tutto ragionamento etico, poi un ragionamento scientifico di avvicinamento alla soluzione attraverso fasi successive. Infine ci va un buon design, che però passa solo per una piena comprensione delle esigenze

dell'utente: per capire come far muovere un disabile, ci devi fare l'amore con il disabile, se no non lo capisci. Non sai che cosa vuol dire avere un certo tipo di difficoltà, che banalmente può essere il non potersi girarsi su un fianco. Ci sono situazioni che richiedono di abbandonare il tuo punto di vista di designer, e assumere quello di un altro. Non dico che sia necessario andare a sperimentare tutti i disabili per capire come funziona, me non comprendi appieno le difficoltà che incontrano, progetti stupidaggini.

# Note bibliografiche

- <sup>1</sup> WHO Guidelines Review Committee, *“International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)”*, 2001
- <sup>2-3-4</sup> WHO Guidelines Review Committee, *“World Report On Disability”*, 2011
- <sup>5</sup> C. Silverberg, M. Kaufman e F. Odette, Cleis Press, *“The Ultimate Guide to Sex and Disability: For All of Us Who Live with Disabilities, Chronic Pain, and Illness”*, San Francisco (California, USA), 2016
- <sup>6</sup> Jeffrey Weeks, *“The Sexual Citizen. Theory, Culture, and Society”* [15.3–4: 35–52], 1998
- <sup>7</sup> Abby L. Wilkerson, *“Diagnosis: Difference: The Moral Authority of Medicine”*, Cornell University Press, Ithaca (US), 1998
- <sup>8-9-11</sup> R. McRuer e A. Mollow, *“Sex and disability”*, edito Duke University Press, Durham (UK), 2012
- <sup>10</sup> Corbette O’Toole, *“The view from below: Developing a knowledge base about an unknown population”*, 2000
- <sup>12</sup> T. Shakespeare, *“Disabled sexuality: Toward Rights and Recognition”*, 159–166, 2000
- <sup>13</sup> Fabio Veglia, *“Handicap e sessualità: il silenzio, la voce, la carezza. Dal riconoscimento di un diritto al primo centro comunale di ascolto e consulenza”*, FrancoAngeli, Milano (Italia), 2008

2

**Il design come  
strumento di inclusione**

# I. Il social design

## Principi del social design

Qual è l'essenza del design? Guardando alla storia di questa pratica, la risposta appare una soltanto: risolvere i problemi umani, principio che negli ultimi 60 anni ha visto diverse materializzazioni e indirizzi d'azione. Fin dalla Seconda Rivoluzione Industriale, nel mondo del design il paradigma dominante è stato il mercato economico e la creazione di prodotti da vendere per il loro consumo, come precedentemente sostenuto. Eppure, negli ultimi decenni sono andate delineandosi una serie di trasformazioni in reazione al paradigma dominante che ne hanno cambiato sostanzialmente la natura. Tra questi, si possono citare la maggiore attenzione data alla responsabilità del progettista nell'indirizzare la produzione industriale, specie in un'ottica ambientalista ed umanitaria, oppure i diversi percorsi di ricerca intrapresi per realizzare design significativi, rilevanti, impegnati nelle realtà sociali. Alla base di questi cambiamenti c'è la credenza condivisa che il design possa essere molto di più di uno strumento al servizio del mercato con lo scopo di rispondere esclusivamente alle esigenze della domanda. Secondo i fautori di questo approccio, la scienza (se di scienza si può parlare) della progettazione dovrebbe reindirizzare le sue metodologie e

processi con l'obiettivo di offrire soluzioni legati a problemi più complessi e concernenti altri bisogni umani di tipo sociale, ecologico, ambientale, politico e culturale. Questioni legate ad ingiustizie sociali, povertà, diritti basilari, salute, educazione, ecc. stanno assumendo un ruolo di importanza crescente nel mondo della progettazione, fino ad ora incentrato su aspetti più economici. Modelli e soluzioni alternative stanno emergendo in più parti del mondo, e sono spesso caratterizzate da un approccio multidisciplinare alla risoluzione di un dato problema sorto in un contesto di stampo sociale (ovvero relativo ai settori sopra indicati). Ciononostante, risulta ancora difficile ai designer coinvolti in queste pratiche articolare i loro processi e descrivere la loro azione, rendendo questa nuova area del design controversa. A dimostrarne il carattere ambiguo sono le numerosissime definizioni elaborate nel corso degli anni attorno a questa branca, che ne rendono difficile sia la comprensione, sia la creazione di un linguaggio comune unificante tra i praticanti, creando barriere comunicative che impediscono la collaborazione tra i singoli e agevolano la competizione e la dispersione di conoscenze. Ad ogni modo, oggi il termine “social design” è il più utilizzato per descrivere ed identificare questo ambito di applicazione. Con “social”, ovvero “sociale”, si

vanno ad indicare problemi, bisogni ed esigenze di tipo culturale, economico, politico ed ambientale all'interno di un contesto comunitario, societario o individuale, a cui il design può offrire una valida soluzione. Punto fondamentale di questo approccio è dunque la trasformazione di un certo ambiente inerente alle condizioni umane, cambiamento che può essere concreto o teoretico, il primo se fa riferimento a spazi e oggetti, il secondo a strutture politiche o stili di vita. In ultimo, ci sembra fondamentale alla comprensione dell'argomento fare una distinzione tra la responsabilità sociale nel design del designer e il social design, anche in vista di quello che sarà successivamente trattato. La responsabilità sociale nella progettazione, infatti, è un concetto nato con i movimenti di attivismo sociale negli anni '60 del XX secolo. Esso fa riferimento in particolare alla presa di coscienza da parte dei progettisti delle possibili conseguenze e implicazioni del loro lavoro all'interno della società, "responsabilità derivata da un lato in risposta alle esigenze dei clienti aziendali che stavano cambiando la loro prospettiva, dall'altro come conseguenza dei valori etici del designer che lo portavano ad agire da solo per una società più ecologica, inclusiva, responsabile e sostenibile"<sup>14</sup>. Il lavoro del designer socialmente responsabile, come sostengono Erlhooff e Marshall in "Design Dictionary: Perspectives On Design

Terminology”, è contemporaneamente attivo e market-oriented, e proattivo e rivoluzionario, tenendo in considerazione sia le conseguenze economiche sia l’impatto sociale, ambientale e politico della propria attività di progettazione. Risulta quindi evidente come un designer socialmente responsabile non sia necessariamente un social designer, in quanto a definire quest’ultimo non sono soltanto i principi etici e morali che persegue e l’attenzione alle conseguenze del proprio lavoro, bensì la metodologia adottata e, soprattutto, l’intenzione di offrire soluzioni a questioni esplicitamente sociali.

## Un modello sociale per il design

Nel 1972 Victor Papanek, un industrial designer e direttore del California Institute of the Arts pubblicò “Design for the real world”, un libro polemico in cui afferma la necessità per il mondo della progettazione di creare una nuova agenda sociale. Nel suo appello, una critica al paradigma dominante del design che vede quest’ultimo come strumento per la produzione di beni diretti a un gruppo di consumatori, egli proponeva lo sviluppo di un modello alternativo a quello del mercato per il product design. Criticando duramente il mercato commerciale, considerandolo un’entità che porta a una produzione eccessiva di prodotti spesso inutili, egli limita le opzioni a disposizione del social designer, il quale, secondo Papanek, dovrebbe prendere le distanze dal mercato mainstream andando a focalizzare la sua azione al di fuori di esso, senza però specificare come potrebbe farlo.

“A partire dalla Rivoluzione Industriale, il paradigma dominante nel design è stato il design per il mercato, e le alternative hanno ricevuto poche attenzioni”<sup>15</sup>, sostengono Victor e Sylvia Margolini nella loro pubblicazione sul social design, in linea con quanto detto da Papanek nel suo libro più di quarant’anni fa. Sebbene infatti la teoria del design per il mercato sia stata approfondita e trattata a lungo nella letteratura specialistica, permettendone da un lato lo sviluppo teorico e

dall'altro ponendo le basi per la sua capacità di adattarsi a nuove tecnologie, circostanze sociali e politiche, strutture e processi organizzativi, poca attenzione è stata data agli obiettivi sociali che la pratica del design avrebbe potuto porsi. Alcuni concetti inerenti al design dello sviluppo sono stati presi in prestito da altri ambiti, come i movimenti per la tecnologia, promuovendo soluzioni tecnologiche a basso costo per rispondere ai bisogni e problemi in paesi in via di sviluppo. Di fatto, però, non sono stati sviluppati indirizzi operativi in grado di indicare come una progettazione mirata ad esigenze sociali possa essere commissionata, supportata e messa in atto. Allo stesso modo, non sono avvenuti cambiamenti significativi nell'educazione dei product designers, che sono ancora educati in un'ottica di design per il mercato invece di un design per le persone.

“Il campo della psicologia ambientale ha tentato di rispondere ai bisogni ambientali dei più vulnerabili. Coloro che lavorano in questo campo utilizzano un approccio interdisciplinare alla ricerca e implementano soluzioni che creano spazi di vita migliori per popolazioni come i malati di mente, i senzatetto e gli anziani. Architetti, psicologi, assistenti sociali, terapisti occupazionali e altri hanno lavorato insieme per esplorare l'intersezione tra i bisogni psicologici delle persone e i paesaggi, le comunità, i quartieri, gli alloggi e lo spazio interno che

aumentano i sentimenti di piacevolezza, eccitazione, eccitazione e rilassamento e riducono i sentimenti di paura e stress. Non c'è stato un simile impegno nel campo del design del prodotto<sup>16</sup>. La domanda dunque sorge spontanea: esiste un modello sociale per la pratica del design del prodotto, un'agenda di ricerca che esamini e sviluppi la progettazione in modo analogo a quanto la ricerca ha fatto per il mercato e per la psicologia ambientale? Il primo scopo del design per il mercato è creare prodotti di consumo da vendere; di contro, l'intento principale del social design consiste nel soddisfare specifiche esigenze umane. I due approcci non devono essere necessariamente considerati antagonisti, ma i due estremi di un continuum dove la differenza è insita nelle priorità ed intenzioni della commissione, e non nelle metodologie di produzione e distribuzione. Di fatto, molti prodotti progettati per il mercato hanno anche una valenza sociale, ma il problema giace nel fatto che il mercato non si occupa, o non può farlo, dei bisogni sociali, in quanto alcuni di questi ultimi sono espressi da gruppi della popolazione che non costituiscono necessariamente una classe di consumatori. Gruppi economicamente svantaggiati, anziani, malati e disabili sono un chiaro esempio di queste realtà sociali. Per sviluppare un modello sociale, appare opportuno muovere i primi passi a partire dalla letteratura del lavoro sociale,

dove il principale obiettivo è rispondere ai bisogni e alle esigenze di popolazioni marginalizzate. Nel lavoro svolto dagli assistenti sociali, risultano fondamentali la prospettiva ecologica adottata -che in questo ambito assume un ruolo centrale- e l'approccio adottato da loro: esse valutano le interazioni che si verificano tra il loro sistema-cliente (che può essere una persona, una famiglia, un gruppo, un'organizzazione o una comunità) e gli ambiti all'interno dell'ambiente in cui il sistema-cliente interagisce. Sono vari i campi che influiscono sul funzionamento umano: sono particolarmente importanti quello biologico, psicologico, culturale, sociale, naturale e fisico-spaziale. In questa sezione del manoscritto, è di particolare interesse il dominio fisico-spaziale, che comprende gli artefatti creati dagli esseri umani come oggetti, edifici, strade e sistemi di trasporto. Sono infatti ambienti e prodotti fisici inadeguati o scadenti a influenzare la sicurezza, le opportunità sociali, i livelli di stress, il senso di appartenenza a un gruppo o comunità, l'autostima e la salute fisica di uno o più soggetti appartenenti a una comunità. Il bisogno umano, in questo caso, si genera proprio a partire da una mancanza in una delle sfere dell'ambiente del sistema-cliente, in quanto causa di un problema specifico. Secondo gli autori del paper già precedentemente citato, ovvero "A 'Social Model' of Design: Issues of Practice and Research",



Da dribbble.com



## Problemi e sfide del social design

L'assenza di ricerche e dati sugli effetti positivi al benessere umano del social design è una delle principali ragioni della mancanza di supporto economico e mediatico verso questo ambito. Quasi sempre, per il grande pubblico pensare al design significa richiamare alla mente l'immagine di una pratica artistica più incentrata sull'estetica e sull'apparire che su effettivi bisogni umani. L'assenza di un sistema di valutazione dell'impatto effettivo del social design è anche alla radice della difficoltà da parte dei progettisti di attrarre l'attenzione di ONG, di fondazioni, del settore privato o pubblico di contribuire con risorse a progetti socialmente utili. Krista Donaldson, affermando che il 'design socialmente responsabile suggerisce una soggettività attorno ad alcuni principi indefiniti liberamente interpretabili, mentre l'impatto sociale implica che l'impatto deve essere dimostrato', "ha suggerito un'alternativa più attiva al termine "design socialmente responsabile", generalmente usato per descrivere il design socialmente, economicamente e ambientalmente sostenibile"<sup>17</sup>. Un sistema di misurazione dell'impatto effettivo degli interventi di social design, inoltre, contribuirebbe non solo ad aumentare il supporto economico, ma anche a dare più spazio alla trasparenza e alle responsabilità delle azioni intraprese. Come osservato da Benjamin de la Peña, direttore del programma di Urban

Development della Fondazione Rockefeller, durante il Social Impact Design Summit tenuto a New York City nel febbraio 2012, “quello che potrebbe mancare – e non so se lo si troverà– è la domanda su quali sono i costi sociali della mancanza o del cattivo design? Fino a quando non viene in mente questo, si è bloccati con oggetti e processi che non hanno modo di catturare l’immaginazione necessaria a risolvere qualsiasi cosa di grande”.

Oltre alla mancanza di strumenti di misurazione adeguati e la mancanza di ricerche e dati, la branca del social design soffre di altri problemi legati da un lato alla sua definizione, dall’altro ai linguaggi utilizzati per parlarne.

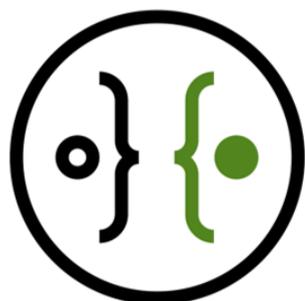
Per quanto riguarda il primo oggetto di dibattito, il social design ancora deve essere identificato come un approccio progettuale o come una vera e propria disciplina. Sono diversi i punti a favore e sfavore per entrambi e, sebbene ad opinione di chi scrive sia più appropriato definirlo come una branca di studi specifica, risulta comunque utile illustrare le argomentazioni di entrambe le posizioni. Chi vede questo ambito come un approccio progettuale, come Bernard Amadei, professore all’università del Colorado, sostiene che “il design d’impatto sociale dovrebbe essere una modalità di pratica piuttosto che il proprio perseguimento discreto. Questa non è una professione in sé, [in quanto] si tratta

più di integrare un approccio olistico e sistemico nelle discipline esistenti che sono coinvolte nella progettazione socialmente responsabile”<sup>18</sup>. Di contro, sono diversi gli esponenti dell’idea per cui il design d’impatto sociale debba essere visto come una disciplina specifica fondata su percorsi educativi ben ponderati piuttosto che un’esperienza specifica. Questa posizione, difesa soprattutto da soggetti appartenenti a realtà accademiche, è sostenuta dall’idea per cui, se questa fosse una disciplina codificata, sarebbe più facile per gli studenti costruire un percorso all’interno di questo campo con dei risvolti pragmatici per la fine del percorso scolastico. Il secondo punto di dibattito, invece, si articola attraverso più sottotemi legati l’uno all’altro dal leitmotiv dei linguaggi e definizioni utilizzate per questa branca della progettazione. Anzitutto, il termine “socialmente responsabile” è spesso travisato o malinterpretato e risulta inadatto a definire il lavoro effettivamente svolto, in quanto, come osserva Laura Kurgan, professoressa associata di architettura alla Columbia University, “il design socialmente responsabile implica a) risolvere il problema della povertà, o b) dare priorità alle persone e all’uso in un problema di design piuttosto che al design stesso, oppure c) design sostenibile, che è altrettanto difficile da definire. Essere socialmente responsabili -o risolvere i problemi urbani attraverso il design-

significa affrontare, tra gli altri, la politica, la globalizzazione, la salute, l'istruzione, la giustizia penale o l'economia"<sup>19</sup>. La mancanza di una definizione condivisa crea una barriera comunicativa tra le figure operanti in questo ambito (e tra coloro che ne sono interessati), e, mancando un vocabolario comune, risulta difficile ai progettisti sviluppare un bacino di conoscenze da sviluppare e da cui attingere in caso di necessità. E se da un lato questa problematica limita lo scambio di idee e conoscenze tra designer, dall'altro comporta l'assenza di standard da rispettare e seguire, che, infine, possono portare allo sviluppo di progetti che poco hanno a che fare con il sociale. Al di fuori delle questioni identitarie e accademiche che ruotano attorno a questo tema, l'ultimo grande nodo attorno da affrontare per i Social Impact Designers è rappresentato dai bias sociali in cui i progettisti possono incappare. Progettare infatti significa sempre confrontarsi e lavorare a stretto contatto con le culture a cui si sta offrendo un servizio. Non farlo comporta necessariamente la percezione da parte di tali comunità di aver creato un fardello o, peggio, un danno, rendendo inutili o inappropriati gli sforzi compiuti. Il design, in breve, non può mai essere un esercizio avulso dalla cultura in cui è immerso. Prima di intraprendere un progetto, non è possibile non sviluppare una base teorica di conoscenze legate alla cultura di riferimento.

## II. Social Impact Design sul territorio

### Hackability



HACKABILITY

Al termine di questo capitolo, più focalizzato sugli aspetti relativi al design vero e proprio, è sembrato opportuno a chi scrive fare un accenno a una serie di realtà incontrate durante il percorso, impegnate nei campi del social (impact) design, soprattutto nel merito dell'accessibilità. Entrambi gli esempi riportati sono realtà nate nel territorio torinese, con cui siamo entrati in contatto grazie al professor Vicentini, relatore di questa tesi, Carlo Boccazzi, presidente di Hackability, e Luca Paiardi, autore e architetto conosciuto durante il percorso di scrittura della tesi. La prima realtà di cui facciamo menzione è Hackability, un'organizzazione no-profit nata nel 2006, "un laboratorio di ricerca tecnologica e sociale", che opera attivamente a Torino, Milano, Cuneo, Parma, Reggio Emilia e Matera. Nei suoi spazi, designers, tecnici, maker e artigiani incontrano i bisogni e le esigenze di persone con disabilità, anziani e bambini, co-progettando soluzioni nuove e personalizzate in grado di migliorare la vita delle persone, attraverso la digital fabrication, la stampa 3D e schede open source. La metodologia di co-design e open innovation ha permesso loro di realizzare oggetti d'uso comune e complessi, soluzioni domotiche, servizi a basso costo. Usando il design come

strumento di inclusione sociale, hanno permesso di aumentare la conoscenza delle problematiche legate a questi campi della vita umana. I risultati sono reperibili gratuitamente sulla loro piattaforma web, sotto licenza Creative Commons-BY-SA-NC, per poterne favorire la circolazione e l'adozione, oltre che la possibilità di modificarli in modalità autocostruzione (DIY). Il lavoro svolto da questa organizzazione, con più di 120 progetti ed 800 partecipanti tra designer e utenti, ha permesso di porre le basi per la nascita, sviluppo e consolidamento di realtà produttive legate all'artigianato digitale e al design a impatto sociale.



La seconda realtà è WeGlad è un'applicazione nata da due (ex) studenti torinesi, Petru Capatina e Paolo Bottiglieri, che permette agli utenti di segnalare aree, punti e zone dove è l'accessibilità è ridotta, se non interamente assente. I suoi stessi creatori la definiscono un "Open Social Navigator": "open", perché si basa sulla partecipazione attiva dei suoi utilizzatori per segnalare barriere architettoniche, luoghi accessibili o condividere informazioni in tempo reale; "social", perché permette agli utenti di interagire, condividere la propria posizione, chiedere e dare informazioni; "navigator", infine, perché, come Google Maps, permette di elaborare un tragitto da un punto A a un punto B evitando ostacoli e indicando mezzi di trasporto accessibili a tutti. Sebbene sia ancora in fase di sperimentazione, dal momento che il suo sviluppo ha richiesto il coinvolgimento di numerosi esperti, policy makers, esperti di turismo accessibile e persone con disabilità, è previsto a breve il suo rilascio sugli store degli smartphone.

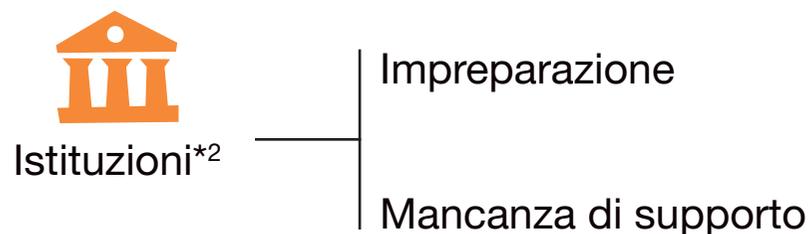
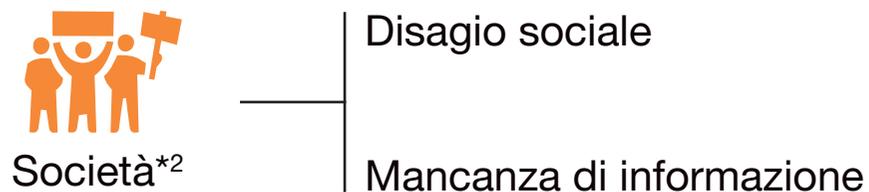
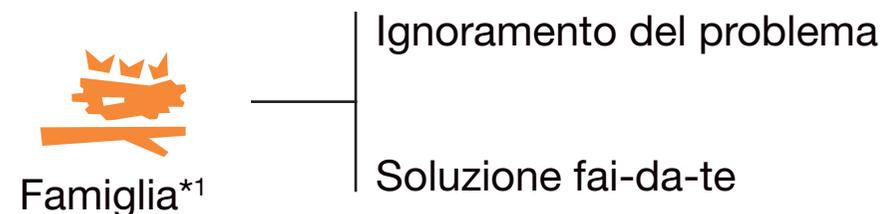
# III. Design e salute sessuale

## Barriere alla vita sessuale

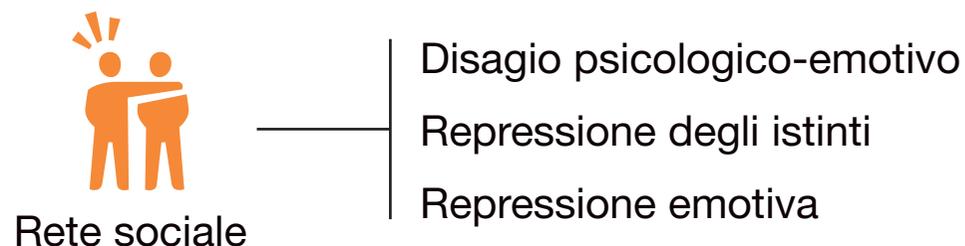
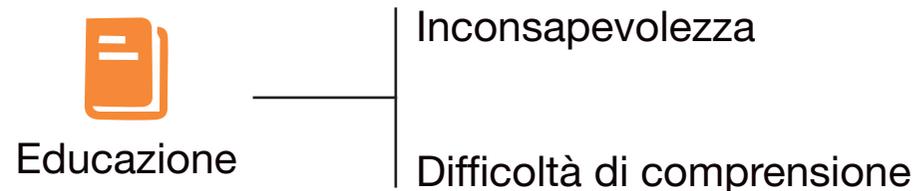
L'affettività e la sessualità rimangono i punti focali per una vita felice. In quest'ottica, l'AIAS di Milano Onlus, durante il convegno "Dalla diversità alla diversa abilità", condotto nel 2017, ha sottolineato come i bisogni affettivi e sessuali siano uguali per le persone con disabilità, anche se è necessaria una riorganizzazione rispetto al modello sociale dominante normotipico. Nell'analizzare le problematiche più ricorrenti nel rapporto tra sessualità e disabilità, sono state individuate due tipologie principali di barriere: generali e specifiche. Quando si parla delle prime, si fa riferimento ad "atteggiamenti e comportamenti di familiari e operatori sanitari che manifestano una tendenza a disconoscere o misconoscere il diritto all'espressione di una sessualità naturale nella vita di persone con disabilità"<sup>20</sup>, percepita come l'eterno bambino o persona asessuale. Riferiamo quindi le barriere generali a tre principali fattori: la famiglia, la società e le istituzioni. Le barriere di tipo specifico, invece, coinvolgono l'aspetto sociale con cui si confronta un disabile, come il contatto con compagni di scuola, i colleghi di lavoro o i familiari. La sovente mancanza di una rete sociale di supporto e di relazioni amicali e affettive genera numerose difficoltà nella vita

quotidiana. La mancanza di informazione ed educazione sul tema impedisce ai soggetti di conoscere il proprio corpo e scoprire la propria sessualità, provando spesso un disagio psicologico ed emotivo, oltre ad alimentare una sbagliata percezione di sé. A fianco ai dati ottenuti dall'AIAS Milano, riportiamo anche i dati evidenziati da uno studio sulla progettazione accessibile pubblicato dalla onlus britannica Leonard Cheshire, dal titolo “Working together for inclusive sexual and reproductive health”<sup>21</sup>, in cui sono analizzate le barriere che le persone con disabilità devono affrontare, in particolare dal punto di vista dell'accesso ai diritti riproduttivi. Rispetto ai dati evidenziati prima, in questo caso sono identificate quattro tipi di barriere: individuali, ambientali, attitudinali e istituzionali. Non vi è una distinzione tra specifiche e generali, e sono studiati separatamente gli impedimenti causati da elementi fisici, aspetti sociali, questioni individuali e problematiche istituzionali; a ogni punto segue poi una serie di possibili soluzioni attuabili. A seguire, riportiamo schematicamente sia le informazioni provenienti dal testo di Olivia Ninotti redatto per l'associazione milanese, sia i dati riportati dall'ente benefico britannico.

## Barriere generali



## Barriere specifiche



## Barriere individuali

### Fattori universali:

Aspetti della propria identità indipendentemente dal contesto, come età, sesso, disabilità o stato di salute.

### Fattori contestuali:

Fattori più complessi e mutevoli che variano a seconda dell'ambiente, come lingua, etnia, classe sociale, migrazione e status di rifugiato, orientamento sessuale, stato familiare.

## Barriere ambientali

### Barriere fisiche d'accesso:

Elementi architettonici e d'interior come rampe, letti regolabili, sedie a rotelle e strutture igienico-sanitarie adatte ai disabili.

### Accessibilità comunicativa

Impossibilità dei soggetti a comprendere i messaggi e ottenere informazioni dai diversi canali di comunicazione (web, TV, libri, radio, ecc.) come la mancanza di sottotitoli per una persona sorda.

## Barriere attitudinali

### Stigma sociale

Assieme allo stigma sociale si può considerare l'insieme di credenze e miti riguardo alla sessualità dei disabili (vedi Cap.1, 3.1).

### Atteggiamenti sbagliati

Modi di fare avversi, discriminatori, iper protettivi e mancanza di comunicazione perpetuati verso le soggettività disabili

## Barriere istituzionali

### Assenza delle istituzioni

Mancanza di politiche a sostegno dei diritti sociali, sessuali e riproduttivi delle persone con disabilità.

### Mancanza di personale specializzato

Nelle strutture sanitarie pubbliche spesso mancano figure professionali in grado di fornire un supporto medico e psicologico adeguato.

## Barriere individuali

### Possibili soluzioni

- Adottare modelli di assistenza che rispondano ai bisogni unici e mutevoli delle persone con disabilità nel corso della vita;
- Promuovere collegamenti con gruppi e servizi di supporto psico-sociale per incoraggiare un atteggiamento positivo nei confronti della disabilità all'interno della comunità;
- Organizzare seminari di sensibilizzazione con operatori sanitari per aumentare la consapevolezza sulle barriere attitudinali come stereotipi, stigma, pregiudizio e discriminazione e su come questo abbia un impatto sulle persone con disabilità.

## Barriere ambientali

### Possibili soluzioni

- Includere l'accessibilità come criterio di progettazione nel design di luoghi, ambienti, servizi o la ristrutturazione degli stessi;
- Fornire comunicazioni, rivolte al cliente, in più formati per permettere una migliore comprensione dei contenuti.

## Barriere attitudinali

### Possibili soluzioni

- Normalizzare il servizio ai clienti con disabilità;
- Includere attività di inclusione della disabilità nella formazione professionale;
- Considerare se è possibile apprendere e potenzialmente adattare altre esperienze con i gatekeeper per i clienti con disabilità;
- Quando i clienti vengono a contatto con un caregiver, l'obiettivo deve essere quello di supportare il cliente nel decidere sulle scelte a sua disposizione.

## Barriere istituzionali

### Possibili soluzioni

- Includere la disabilità nelle agende politiche e azioni di sostegno verso le minoranze;
- Coinvolgere enti, ONG e associazioni attive all'interno di questo campo;
- Considerare gli aspetti relativi all'accessibilità nell'organizzazione di budget per interventi e scelte politiche.



### \*1 Famiglia

Le famiglie giocano un ruolo fondamentale, in quanto, spesso, il portatore di handicap ne è dipendente, in primis per bisogni fisici/motori. La famiglia ha il compito di rendere l'individuo indipendente. Alcune famiglie a causa del mancato aiuto/sostegno da parte della sanità si trovano costrette ad attuare il “fai da te”, ovvero: provvedere alla soddisfazione dei bisogni sessuali dei propri figli tramite masturbazione, altre invece e ignorano il “problema” alla base, non affrontando il tema della sessualità.



### \*2 Istituzioni e società

Il sesso nella società è un tabù che provoca disagio e imbarazzo, sensazioni riconducibili alla probabile scarsa informazione a riguardo. L'atto dell'affettività è complesso, è fatto di immagini, gesti, sensazioni, carezze, ed è difficile immaginare come questi gesti siano visti e percepiti dai disabili, da cui la sessualità spesso è vissuta in solitudine, con senso di impotenza e frustrazione. Sono quasi “abbandonati” a loro stessi, senza programmi di inserimento sociale o educativi rispetto all'argomento sessualità.

## Dove può intervenire il design

Date le barriere identificate dall'AIAS Milano Onlus e quelle estrapolate dal pamphlet pubblicato dalla Leonard Cheshire, è chiaro che ci si trova davanti a un contesto estremamente complesso e in cui è difficile individuare soluzioni specifiche, essendo ogni situazione unica ed espressione di determinati bisogni. Rispetto quindi le quattro tipologie generali di barriere, se le si guarda da un punto di vista grafico, è quasi naturale vedere come il design possa essere strumento di supporto per risolvere questioni legate all'accessibilità comunicativa o, in modo più generico, aspetti legati all'informazione. Un possibile progetto potrebbe essere sviluppare un vademecum di avvicinamento alla sfera della sessualità per i ragazzi e ragazze disabili più giovani, che ancora devono imparare a conoscersi. Da un punto di vista di product design, quello che stiamo adottando all'interno di questa tesi, potrebbero essere affrontate questioni legate all'accessibilità ambientale, progettando elementi di interior o architettonici che garantiscano una migliore fruizione di un dato luogo. Sembra che poco possa essere fatto rispetto gli ostacoli istituzionali, sociali o individuali, ma si può trovare a metà tra le barriere sociali e individuali il contesto operativo ideale per lo sviluppo di un prodotto per i singoli che abbia al centro l'accessibilità, senza essere esclusivo o ghettizzante per le persone con disabilità.

## IV. Intervista ad Anna Castagna

Anna Castagna è una educatrice in sessuologia e consulente sessuale, con base a Milano, dove lavora con i suoi clienti attraverso percorsi individuali e di coppia. Sui social network, inoltre, è particolarmente attiva anche come divulgatrice e attivista per la salute sessuale e i diritti delle persone disabili, collaborando con altre figure professionali in più settori ove necessario.

L'abbiamo contattata nel corso della ricerca per un confronto su come fino a quel punto era stato trattato il tema da chi scrive e, inoltre, per cercare di ottenere pareri e consigli sui possibili indirizzi progettuali da intraprendere al termine della fase di metadesign. Anche e soprattutto per questa seconda ragione, la sua testimonianza è stata inserita nel secondo capitolo della tesi, dove è analizzato il ruolo del design e lo stato dell'arte. Al contrario di Giancarlo Derrico, il cui intervento è stato molto utile a comprendere lo spaccato sociale in cui stiamo lavorando, l'incontro con Anna è presto passato da un'analisi del contesto ad una più delle caratteristiche ed esigenze da tenere a mente quando si progetta per determinati gruppi di persone con disabilità. Sebbene lei non sia una progettista, infatti, ha potuto evidenziare una serie di problematiche con cui ci saremmo dovuti confrontare in qualità sia di sessuologa che di persona disabile.

Stiamo facendo questa ricerca con l'obiettivo di progettare un explore toy, un oggetto che ti aiuti ad esplorare la tua sessualità e nel caso dei ragazzi disabili. Vorremmo accompagnare questo progetto con una sorta di vademecum da sfogliare, che sia introduttivo a tutto quello che è l'aspetto più fisico del "cos'è il tuo corpo", per avere un'idea un po' più chiara di come è fatto il proprio corpo, come funziona, quali sono le zone erogene, ecc.

Tu hai detto "sfogliare questo libretto", io in maniera provocatoria ho sorriso perché ho pensato: "e chi non ha le mani come lo sfoglia?", ma totalmente una provocazione. Allora, l'idea è molto figa. Partiamo dai limiti, che è un po' la parte più brutta. Il limite reale, nell'idea di un sex toy strutturato per persone con disabilità -in questo caso fisica-, è che noi non sappiamo che disabilità stiamo andando a trattare, perché se voi mi dite "tutto il nostro target di mercato usa le mani", allora il sex toys lo progettiamo in un modo; se "tutto il nostro target di mercato è paralizzato dal collo in giù", bisogna fare tutt'altra riflessione, ok? La grande difficoltà rispetto all'utilizzo del sex toy è questa, perché spesso e volentieri il sex toy non riesce a diventare un oggetto di indipendenza reale. Perché se a noi "basta" la possibilità di progettare qualcosa per persone che in realtà poi si muovono e hanno solo delle piccole limitazioni, allora lì l'oggetto

diventa un oggetto di soddisfazione sessuale e di indipendenza reale. In alcuni casi non può essere così perché, appunto, banalmente se io non uso le mani e sono paralizzato dal collo in giù, non so che che sex toy usare. E anche se il mio pene funziona, anche se il mio pene ha una sensibilità, come faccio a usarlo questo sex toy? Questo, secondo me, è il primo limite reale che poi effettivamente andiamo a visualizzare nel momento in cui noi parliamo di un sex toy. Un sex toy che possa andare bene per l'universo mondo, secondo me, è molto difficile da sperimentare, appunto perché abbiamo tantissime forme di disabilità. Anche un sex toy esplorativo, e di fatto secondo me sono quelli che funzionano un po' meglio, perché i sex toy esplorativi sono versatili. Se però abbiamo una persona paralizzato in tutto il corpo, il sex toy esplorativo in realtà non può comunque utilizzarlo. Quindi chiedo, voi scremereste un target?

### Come si potrebbe sviluppare il tema dell'esplorazione in un oggetto?

Considera che moltissime persone, anche normodotate, hanno sempre l'idea di non arrivare mai ad un concetto di orgasmo soddisfacente. Questo perché? Fondamentalmente perché noi, anche quando parliamo di orgasmo, ci affidiamo sempre un po' ad un'idea di modello di come dovrebbe essere l'orgasmo, è

come se un giorno qualcuno ci avesse detto come deve essere il nostro orgasmo e noi, se non aderiamo perfettamente a quel tipo di modello di orgasmo, allora è un orgasmo che non funziona, è un orgasmo che non va bene, è un orgasmo non orgasmo. Quindi in realtà questo lavoro, al di là delle persone disabili, andrebbe fatto a 360 gradi. Bisognerebbe chiedere a questa persona che ha l'organo genitale addormentato che cosa intenda, capire cosa sente, e in che zone del corpo ha sviluppato zone erogene. In più è molto interessante anche il costrutto delle persone hanno riguardo al sentire. Ognuno ha il suo orgasmo, e non tutti, per avere un orgasmo, siamo obbligati a dover provare le stesse cose e a fare le stesse cose. Io vi allargo un po' il discorso in questo senso. Di base l'idea del sex toy esplorativo è una figata nel senso che, in questo versante, l'idea di degenenitalizzare la sessualità è importante, ma questo è importante veramente per il mondo, al di là delle persone disabili. Probabilmente le persone disabili, se dovessero avere difficoltà sensoriali nei riguardi dei loro organi genitali, potrebbero essere molto interessate in un oggetto capace di stimolare altre zone erogene. Se voi volete andare in questa direzione qui, potreste pensare a delle piccole testine intercambiabili, con diverse funzioni. Ipotizzo: una piuma, una pallina che può andare a massaggiare con la vibrazione, o una punta di vetro,

così posso sentire il calore e il freddo del vetro a contatto con il mio corpo. Insomma, aprirci mentalmente e a livello sensoriale rispetto a quello che il nostro corpo ci può regalare. Fermo restando, comunque, che c'è un problema di base rispetto a questa cosa, che è il seguente: non è sex toy che apre la persona all'esplorazione, è la persona che decide di esplorare che poi comprenderebbe quel sex toy; quindi, ci deve essere un passaggio fatto prima, che noi socialmente non abbiamo. Se una persona sceglie di prendere un sex toy di quel tipo, è già nell'ottica dell'esplorazione, altrimenti non sceglierebbe di prenderlo. E quindi dico, va benissimo il vostro progetto che riguarda solo quella parte lì, io che tratto più la parte legata a questa questione vi dico che servirebbe tutta una parte divulgativa che spiega alle persone che ci si può esplorare, altrimenti è molto complicato che loro riescano ad accedere a questo tipo di sex toy.

Un oggetto che si può integrare al corpo dell'utente potrebbe essere una strada percorribile?

L'idea dell'integrazione non è male, ma prima due appunti sull'integrazione: allora, se è un guanto diamo per scontato che le persone abbiano delle mani e noi però non lo sappiamo; in più, attenzione al concetto del “non ci arrivo”,

perché molto spesso le persone che non hanno una mano non potranno arrivare a toccarsi i genitali con un oggetto di lunghezza “normale”. Quindi se l’idea è quella di fare un guanto, non fatelo con delle dita, ma, secondo me, fatelo “a calzino”, in modo che possa essere indossato senza nessun problema anche da più persone possibili. Fate in modo che l’impugnatura sia abbastanza stabile. Il fatto della leggerezza secondo me è abbastanza importante, cercate di farlo il più leggero possibile, e strutturato in maniera che le componenti intercambiabili abbiano una lunghezza tale da riuscire ad arrivare dappertutto. Un altro grossissimo problema che si riscontra quando si parla di disabilità è anche la detersione, nel momento in cui l’ho usato, poi chi e come lo lava? Vi dò un po’ di idee raccolte da esperienze reali, di persone che dicono “sì, tutto bello, però poi chi mi lava sta roba?”, e quindi è una cosa da prendere in considerazione. Poi secondo me è importante il cambio della vibrazione o sul cambio della frequenza, sarebbe interessante un comando vocale, e non troppe diverse. Altrimenti se ne esce sceglie una e si usa sempre quella.

Con persone che hai seguito o con cui hai avuto contatti, qual è effettivamente la percezione dei più giovani rispetto mondo della sessualità, qual è il loro rapporto anche rispetto ad una famiglia che finge che il problema non esista?

Nella stragrande maggioranza delle volte non lo vivono. Poi considera che la cosa positiva dei ragazzi di oggi è che hanno internet, quindi nella stragrande maggioranza dei casi, un po' di esplorazione in qualche maniera la fanno, almeno rispetto ad adulti con disabilità che, ai loro tempi, non avevano internet, e non potevano andare in edicola a comprarsi il libricino porno. E lì era veramente un disastro. Adesso la sessualità è più digitalizzata, a 360 gradi: tutti i ragazzi giovani hanno una sessualità molto più digitalizzata, ma per tutto il resto è come prima. Nel momento in cui ci troviamo una famiglia che esclude la sessualità dalla tua vita, che pensa che sia qualcosa che tanto “chissene frega”, è difficilissimo che queste persone esplorino la loro sessualità, anche perché hanno bisogno magari di un'assistenza reale, oggettiva. Cioè, se tu esci di casa a 15 anni, prendi la bici e vai a fare sesso con la tua ragazza; un ragazzo disabile non prende la bici, ha sempre bisogno che qualcuno lo accompagni, a cui dover dare delle spiegazioni. Se io mi devo masturbare e non riesco, se per masturbarmi devo essere in una certa posizione, o dopo che utilizzo un sex toy

tu devi aiutarmi a sciacquarlo, allora la situazione cambia. Con la mia famiglia non c'è un dialogo in questo senso, io il sex toy non lo uso, non posso usarlo. Se, quando tu mi aiuti a vestirmi, io ho un'erezione la mattina e vedo nei tuoi occhi l'imbarazzo perché io ho questo tipo di reazione fisica, di fatto capisci già che la conversazione sul tema della sessualità viene segata in due, perché da un certo punto di vista questa cosa non viene vissuta, nessuno ne parla, e automaticamente le persone non la vivono. Questo oggi come all'ora. Poi ci sono famiglie super sul pezzo, però lì è culo. L'importanza di poter avere un'assistenza reale, un'assistente sessuale, qualcuno che possa accompagnare le persone in un percorso esplorativo, che porti anche all'orgasmo in un percorso dove qualcuno faccia dove loro non possono arrivare, secondo me è la soluzione migliore. Lì dobbiamo arrivare, perché tutto il resto aiuta un po' il palliativo di questa cosa, ma quella parte lì, manca. Ed è fondamentalmente uno step senza cui diventa complicato.

Sarebbe interessante che voi scriveste anche quanto la stereotipia della disabilità, che investe anche la persona disabile, porti la persona disabile a considerare se stesso come di fatto una persona che non può accedere alla sessualità, perché tanto "se io non sono eroticamente attraente per diversi

costrutti, non posso accedere perché ci insegnano che le persone erotiche sono fatte in un certo modo, che le persone che possono accedere all'erotismo hanno delle caratteristiche che non sono le mie", allora la nega a se stessa. Anche solo il fatto che le persone riflettano su se stesse questa stereotipia le porta a non accedere al mondo della sessualità. Spingerle anche solo a masturbarsi, persone che possono effettivamente farlo, è difficile perché è talmente interiorizzata quest'idea che il disabile di fatto non accede alla sessualità, che è accedere al piacere a essere complicato. Tutto è legato a ai temi degli stereotipi di genere e della bellezza sociale. Io ho un corpo che non è un corpo comune, non è un corpo standard, e, con un corpo non conforme, allora nessuno può essere eroticamente attratto dal mio corpo e, ancor peggio, se qualcuno è attratto dal mio corpo, quella persona è sicuramente un perverso. Quindi è interessato a me, e mi trova eroticamente attraente, perché è un perverso, altrimenti non guarderebbe. Spesso e volentieri sono talmente radicate queste credenze che toglierle diventa difficile, per entrambe le persone all'interno di una dinamica del genere, sia la persona con disabilità che le persone normodotate. Vanno ad auto escludersi la possibilità per il giudizio sociale attorno a questo tipo di relazione.

Mentre all'interno di dinamiche di coppia, come ci suggeriresti di muoverci? Ad esempio una coppia con un partner disabile e l'altro normodotato.

Li hai culo, perché se c'è una persona normodotata puoi fare quello che vuoi. Quando una coppia è formata da una persona normodotata ed una persona con disabilità, il problema si pone relativamente poco, perché di fatto l'altra persona può accompagnare la persona con disabilità in diverse posizioni, situazioni, esplorazioni. Il problema si pone di meno, insomma.

Quindi sarebbe più da sviluppare un discorso all'interno di coppie dove entrambi membri hanno un qualche tipo di disabilità?

Il passaggio che dovrebbe servire, secondo me, è che questa coppia si apra all'idea dell'esplorazione, all'idea di una sessualità non coitale, quindi non per forza con penetrazione, e non per forza genitale. Io posso fare quello che voglio perché di fatto il mio partner mi può aiutare in questa cosa. Quindi è molto più semplice, perché nel momento in cui hai capito che "il sesso non è solo penetrazione", "il sesso non è solo genitalità", si apre un mondo. In una coppia con due persone con disabilità è complicato, credo sarebbe l'opportunità di fare un progetto "sartoriale", per così dire. Capire "chi siete voi come coppia",

“chi siete voi come persone” e da lì decidiamo che cosa fare insieme. capisco che è irripetibile in larga scala. Se voi prendete tutti i disabili del mondo e tutte le coppie del mondo, e su ogni persona costruite un progetto ad hoc, allora siete sicuri che questa cosa verrà perfetta. Con un prodotto replicabile in grande scala, considera sempre che ci sarà qualcuno che verrà tagliato fuori. Però se la vogliamo dire in modo un po' più cinico, nella vita qualsiasi cosa facciamo, ci sono persone che possono accedere a determinate esperienze e persone che non possono accedere a alle stesse, anche quando non pensiamo alla disabilità.

# V. Lo stato dell'arte

## Strutturazione dei casi studio

Lo studio dello stato dell'arte si è sviluppato attorno alla ricerca di prodotti presenti sul mercato. Nello specifico, i prodotti individuati sono stati prima valutati in base a 8 criteri, spiegati qui di seguito, e poi divisi in 4 gruppi. La ricerca, sebbene dia maggior importanza al mercato dei love toys, non si è incentrata esclusivamente su questo settore: i casi studio selezionati, infatti, sono stati scelti anche tra oggetti e prodotti che fornivano spunti riflessivi e progettuali di potenziale interesse. A seguito di una scrematura iniziale, ne è stato ridotto il numero anche in funzione dello sviluppo della ricerca stata svolta in contemporanea allo studio dello stato dell'arte, indirizzandone l'orientamento. Nelle prossime pagine seguiranno la classificazione in gruppo dei casi studio individuati e la legenda dei criteri di valutazione, prima di illustrare uno per uno i casi studio selezionati per questo progetto.

## Prodotti generici

Rappresentano la maggioranza del mercato, e sono spesso presentati e venduti come accessibili, ma non danno la giusta attenzione a bisogni ed esigenze specifici degli utenti. I più interessanti sono stati quelli di sostegno, sia per la varietà di soluzioni progettate, sia per alcune effettive caratteristiche dei prodotti che li rendono molto utili a elaborare spunti progettuali.

## Prodotti laterali

Sono oggetti che non pongono il piacere sessuale al centro del loro design, ma esplorano la stimolazione sensoriale per altre vie. Inoltre, in questa categoria rientrano anche i prodotti non specifici per persone disabili, ma pur sempre pertinenti al tema e di utilità nella strutturazione di ulteriori spunti progettuali.

## **Prodotti versatili**

Oggetti che non pongono al centro del loro design il piacere sessuale ma esplorano la stimolazione sensoriale per altre vie. Molto importanti in questa categoria risultano gli aspetti legati al tatto, attraverso sia tramite il proprio corpo che tramite altri oggetti esterni a sé.

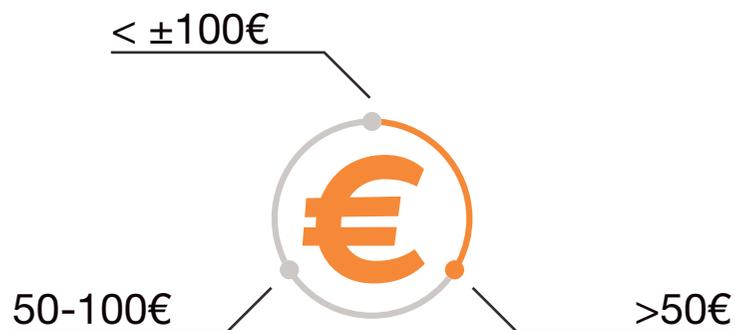
## **Prodotti specifici**

Sono oggetti progettati tenendo a mente fin dalle prime fasi del progetto l'accessibilità, implementata attraverso due strade: prodotti quasi esclusivi per utenti disabili, poiché sviluppati in un contesto altamente specifico, e prodotti con caratteristiche tali da poter essere utilizzati sia da utenti disabili che normodotati. In entrambi i casi si tratta spesso di risultati di co-design con persone disabili, e quindi estremamente attenti alle esigenze e bisogni specifici.

# Criteri di valutazione

## Costo

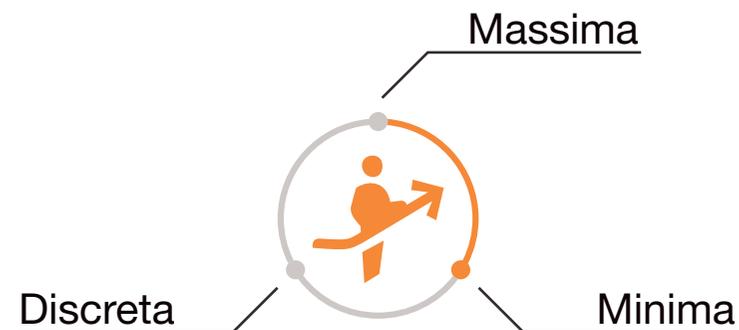
Prezzo di vendita



Il primo criterio è il costo di vendita del prodotto, elemento importante per stimare la diffusione dell'oggetto considerato presso una fascia di utenti più o meno ampia.

## Accessibilità

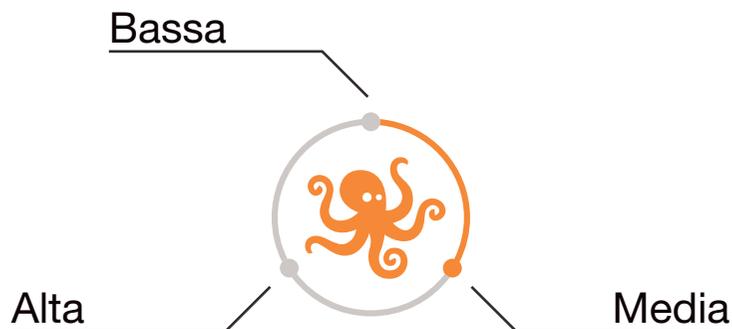
Praticità di utilizzo del prodotto



Il secondo indica, in sostanza, quanta attenzione è stata data in fase di progettazione alle esigenze specifiche delle persone disabili, specie quando il prodotto viene presentato come accessibile.

## Flessibilità di utilizzo

Specificità dei contesti di utilizzo:



Il terzo criterio si riferisce all'adattabilità dell'oggetto rispetto a più contesti, per capire se il soggetto può utilizzare il prodotto in momenti e luoghi diversi (es. letto, carrozzina, ...) oppure solo in determinati spazi.

## Dimensioni

Dimensioni e peso del prodotto:



Il quarto criterio, più tecnico, mira a stabilire l'ingombro del prodotto dato dal rapporto tra le dimensioni ed il peso dello stesso (in questo caso le due caratteristiche sono direttamente proporzionali).

## Estetica

Aspetto e look



Medico



Informale



Sessuale

Il quinto criterio divide gli oggetti analizzati in tre macrocategorie estetiche, così da poter studiare lo stato dell'arte anche in base ai suoi aspetti visivi e, quindi, l'impressione e l'effetto che genera sull'utenza

## Tipologia

Categoria di appartenenza



Supporto



Stimolazione



Masturbazione

Il sesto criterio di giudizio si riferisce allo scopo ultimo del prodotto in analisi, che può essere di supporto -spesso riferito alle attività in coppia-, o pensato per la stimolazione personale più o meno profonda.

## Coppia | Singolo

Utenza-target di utilizzo del prodotto



Il settimo criterio è la tipologia di utenza a cui si rivolge il prodotto nello specifico, ovvero se è diretto a singoli, coppie o a entrambi. Il voto è assegnato in base al target dichiarato del prodotto, e non in base all'adattabilità.

## Genere

Genere dell'utenza del prodotto



L'ottavo e ultimo criterio fa riferimento al genere dell'utenza a cui è diretto il prodotto, sia nel caso che il prodotto sia per uomini, per donne o sia gender free e quindi utilizzabile da tutti.

# Prodotti generici

## Super sex sliding

by SportSheets  
65,99\$



Si tratta di un cuscino imbottito per il collo, con cinghie regolabili in nylon, per supportare le gambe e ridurre la pressione lombare nei rapporti sessuali o di autoerotismo. Senza un partner è però difficile da indossare e utilizzare.



## Thigh strap-on

by SportSheets  
23,99\$



Il Tigh strap-on è un cinturino in neoprene con un dildo, utilizzabile mettendolo attorno la coscia o un braccio, ma può essere adattato anche ad altri oggetti come un cuscino.

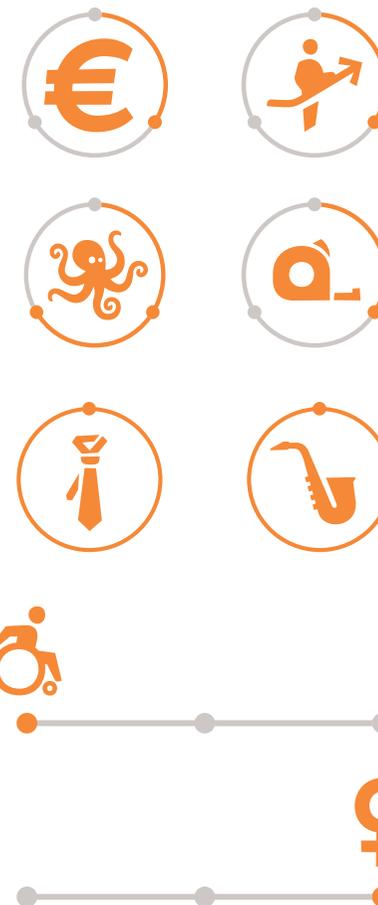


## Basic love bullet vibrator

by LoveHoney  
6,99\$



Vibratore portatile di dimensioni, peso e prezzo estremamente contenuti. Sebbene si possa considerare maneggevole, uno degli svantaggi è che risulta inutilizzabile a chi non può compiere i movimenti fini necessari ad usarlo.



## Bondage boutique sex position enhancer chair

by LoveHoney  
89,99\$



Sedia completamente smontabile di supporto e sostegno nei rapporti sessuali. Vendita e sponsorizzata per il suo carattere accessibile, non tiene in conto le difficoltà motoriedate dalla necessità di mantenere l'equilibrio senza sostegni.

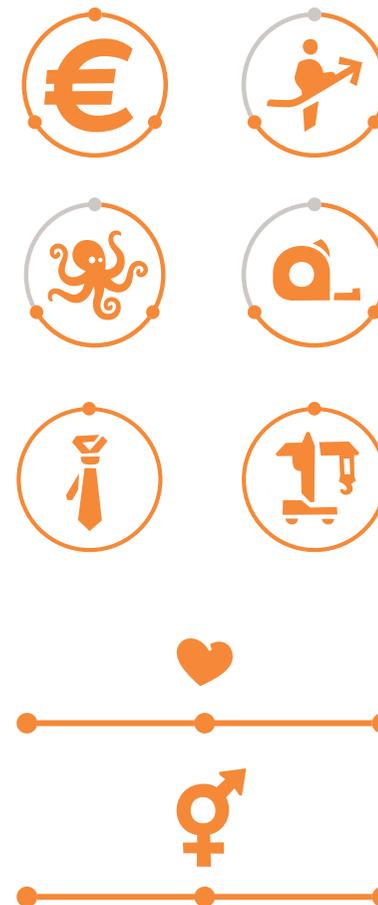


## Liberator sex position wedge ramp combo

by LoveHoney  
289,99\$



Set di due cuscini angolati di supporto e sostegno per i rapporti sessuali. Essi sono rimovibili e utilizzabili singolarmente, inoltre la federa è estraibile e lavabile in lavatrice.



# Starsi

by CuteLittleFuckers  
79\$



Starsi è un vibratore in silicone e waterproof per più superfici. I volumi e le forme dell'oggetto permettono una presa comoda e di coprire e stimolare i genitali, ed è indicato per gli individui con diagnosi di disforia di genere.

A grid of icons representing various categories: Euro symbol, person with arrow, octopus, a., tie, saxophone, wheelchair, and female symbol.

## Shell clitoral stimulator

by Hiroa  
13,99\$



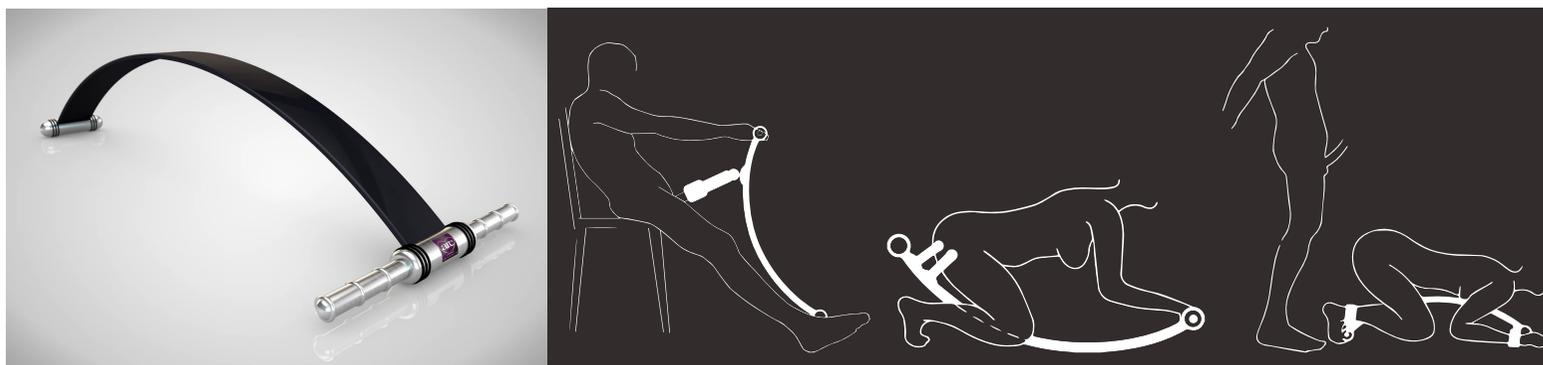
Stimolatore biodegradabile, può essere riscaldato o raffreddato (nelle mani o nel frigorifero) ed è facilmente afferrabile con due dita grazie al sistema pop-socket, sebbene esso sia un movimento di precisione non eseguibile da tutti.



# Prodotti laterali

## LoveArc

by LoveArc  
229\$



LoveArc è fondamentalmente una piattaforma per sex e love toys da poter utilizzare come base fissa o mobile, in coppia o in singolo. Se utilizzato come supporto mobile, sfrutta il moto ondulatorio per poter dare piacere.

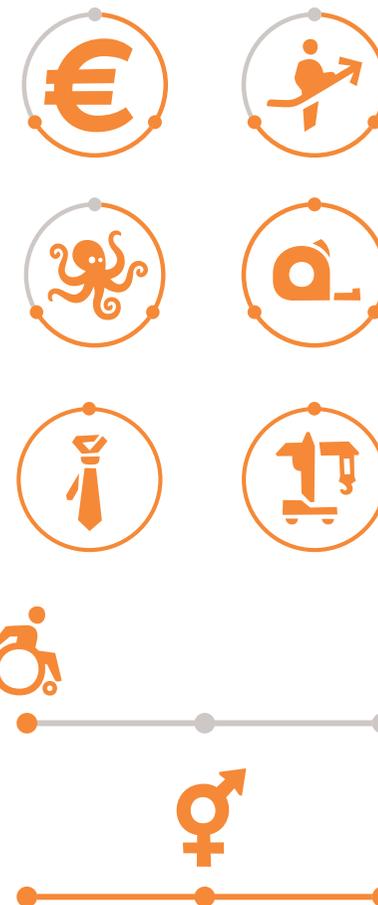


## Pregnancy pillow

by Bluestone  
60,95\$



Cuscino foderato multiuso, con lo scopo di supportare diverse parti del corpo, dalla schiena alla testa, in contesti di utilizzo variabili, da un supporto al sonno notturno fino ad un sostegno in posizione seduta.



## Oval-8 finger splint

by Patterson Medical  
11,99\$



Le stecche per dita servono a stabilizzare o immobilizzare le piccole articolazioni delle dita dell'utente. Il design versatile a tre punti di pressione consente a ciascuna stecca di trattare i sintomi di diverse condizioni fisiche.



# Prodotti versatili

## Tickle me tickler

by Bijoux Indiscrets  
9,99\$



Piumino in piume di maribù con maniglia ricoperta di nastro. Sono molto interessanti gli aspetti tattili ed emotivi che coinvolgono l'oggetto (e le piume più in generale), come il gioco, la carezza e la leggerezza.

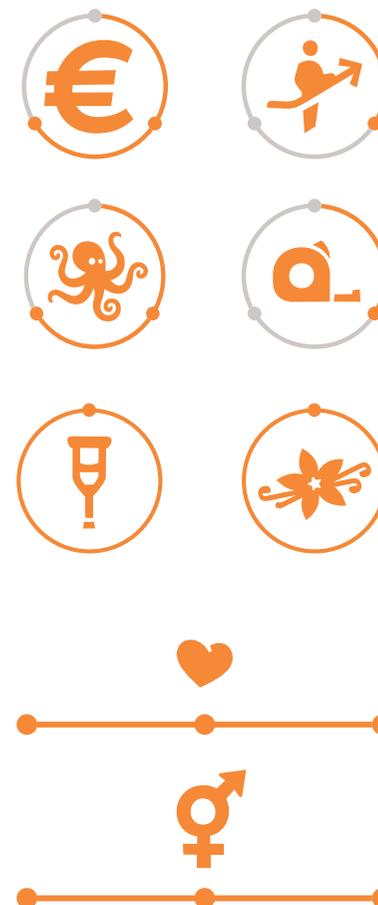


# Fukuoku Massaging Glove

by Fukuoku  
64,99\$



Coppia di guanti o, in alternativa, guanto per mano singola, in grado di vibrare e completamente waterproof. Viene pubblicizzato sia come strumento per i massaggi che come love toy.



# Prodotti specifici

## Fin finger vibrator

by Dame  
85\$



Un vibratore da dito progettato per sembrare un'estensione della mano. Un laccio opzionale può aiutare a sperimentare un effetto di continuità somatica che consente di riprodurre la similarità del proprio tocco.



## LoveLife

by OhMiBod  
69\$



LoveLife è un vibratore con una comoda fascetta in silicone che permette una presa salda e comoda, poiché non richiede la capacità di effettuare movimenti fini per il suo utilizzo.

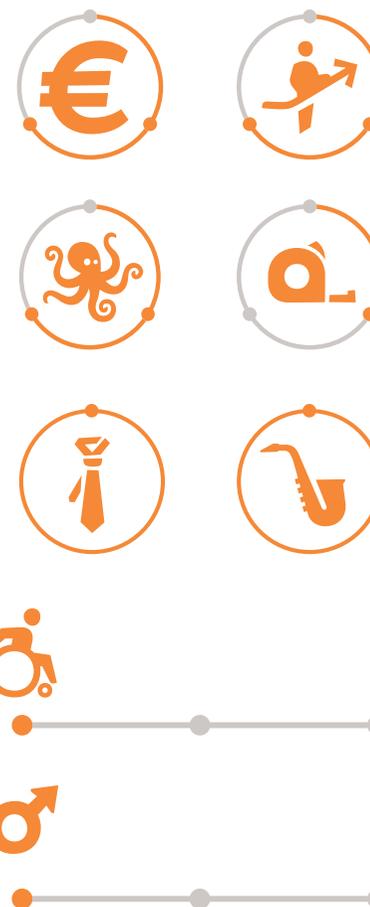


## Pulse solo essential

by HotOctopuss  
90\$



Un vibratore maschile in grado di vibrare e pulsare tramite una piastra centrale oscillante. Non è necessario avere un'erezione per usarlo, quindi è un'ottima scelta per chiunque soffra di disfunzioni erettile o motorie.



## Ruby glow

by Xes  
99,95\$

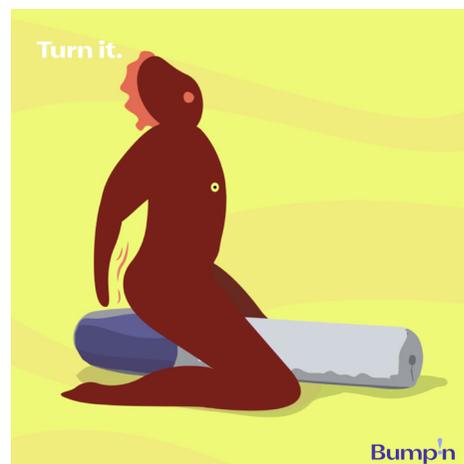
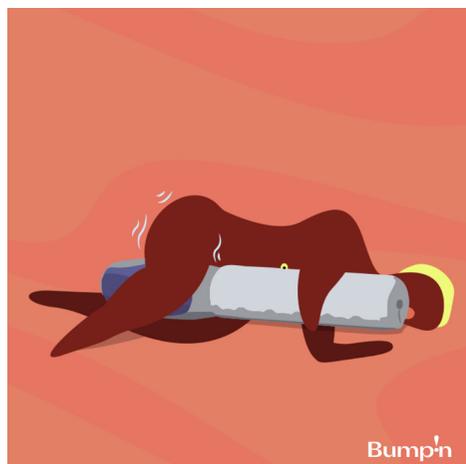
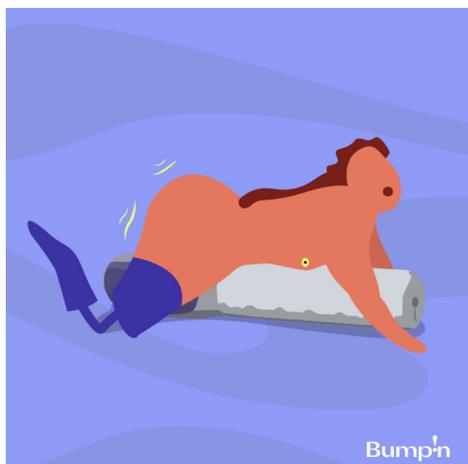


Vibratore “a sella” progettato secondo le forme umane del bacino e perineo, da usare in posizione seduta, lasciando libere le mani e braccia. Risulta indicato per persone che soffrono di malattie come artrite, paralisi cerebrale, endometriosi.

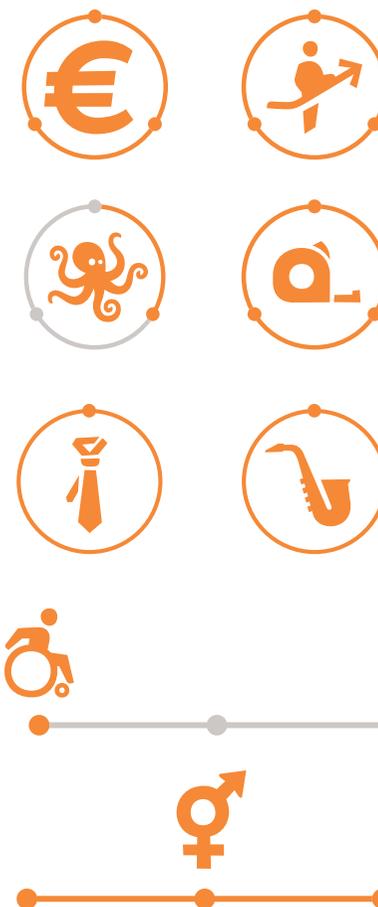


## Bump'n joystick

by Handi  
250\$



Questo love toy lungo un metro è stato progettato da e per persone con disabilità motorie per scaricare il carico fisico dagli arti. È composto da una sezione morbida da abbracciare e mordere, ed una più rigida a cui si può aggiungere a scelta un dildo, un vibratore o un buco.



## Intimate rider

by IntimateRider  
1500\$

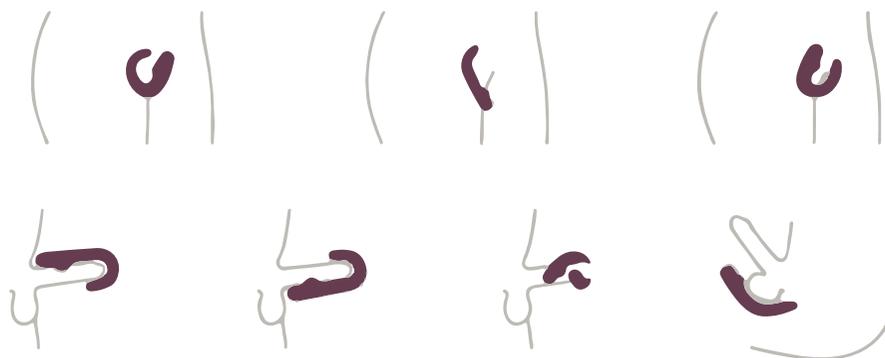


IntimateRider è una sedia a dondolo di supporto e sostegno per i rapporti sessuali di coppia. Funziona tramite un moto oscillatorio rispetto al lettino. Risulta adatta a chi soffre di artrite, mal di schiena o paralisi.

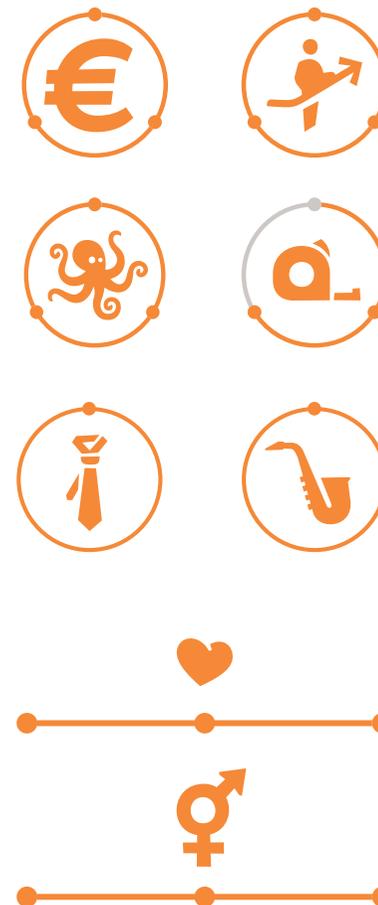


## Crescendo

by MysteryVibe  
210\$



Crescendo è un vibratore maschile e femminile progettato per imitare le dita. È completamente flessibile, quindi può essere piegato per adattarlo al proprio corpo. Oltre a ciò, è waterproof e controllabile tramite app.



# Note bibliografiche

<sup>14</sup> Cooper, R., 2005. Ethics and Altruism: What Constitutes Socially Responsible Design. *Design Management Review*, 10-18.

<sup>15-16</sup> Victor Margolin e Sylvia Margolin, “A ‘Social Model’ of Design: Issues of Practice and Research” (2002), “*Design Issues*”, v.18, n.4, 2002, pp.24-30

<sup>17-18-19</sup> B.Moggridge, C. Baumann, C. Payson, C. E. Smith, S. Freeman, “*Design and Social Impact*”, Smithsonian Institution Cooper.Hewitt, National Design Museum, NYC (US), 2012

<sup>20</sup> Olivia Ninotti, “Sessualità e affettività nella disabilità cognitiva e complessa”, [aiasmilano.it](http://aiasmilano.it), 2017

<sup>21</sup> Sarah Palmer, Amalie Quevedo, “*Working together for inclusive sexual and reproductive health*”, [leonardcheshire.org](http://leonardcheshire.org), 2021

**3**

**Sviluppo del  
progetto**

# I. Contestualizzazione del progetto elaborato

Nei capitoli precedenti sono stati definiti il contesto progettuale di riferimento e l'approccio sociale che riteniamo fondamentale per trattare il tema della disabilità e sessualità. Nonostante i vari incontri che abbiamo avuto con psicologi, attivisti, rappresentanti ed educatori (oltre ad Anna Castagna e Giancarlo Derrico, abbiamo avuto contatti con la dottoressa Monica Masoero, Carlo Boccazzi e Luca Paiardi), non c'è stata l'occasione di confrontarci con un numero più ampio di persone con disabilità fisiche. Per questa ragione, in questo capitolo tratteremo di possibili sviluppi progettuali: dopo aver analizzato i possibili utenti di riferimento, infatti, saranno elaborati due indirizzi separati, ciascuno riferito a un contesto più specifico. Il primo, per individui con un'alta mobilità; il secondo, per soggetti a mobilità ridotta. Tuttavia, senza un confronto diretto che permettesse il co-design del prodotto finale, non è stato possibile progettare in modo da rispondere in modo adeguato ai bisogni delle persone con disabilità fisiche. Come hanno sottolineato entrambi gli intervistati, ogni soggettività ha una serie di specifici bisogni da considerare e valorizzare. Il rischio che l'output finale risultasse inutile, pericoloso o grottesco, quindi, ci ha spinti a fermare -per ora- il progetto alla fase di metadesign, limitandoci ad accennare i primi passi della fase di design più pragmatica.

## II. UtENZE individuate

Tenendo in considerazione sia la diversità all'interno della disabilità, sia delle difficoltà descritte nella misurazione della disabilità, è stata proposta una possibile organizzazione e suddivisione delle utenze a cui ci rivolgiamo. Anzitutto, delle tre macrocategorie in cui possono essere etichettate le diverse forme di disabilità, ovvero fisica, intellettiva e sensoriale, la nostra scelta è stata quella di concentrare le nostre attenzioni sulle disabilità fisiche. Il focus sulle condizioni fisiche, mediche e di salute che limitano e compromettono i movimenti di un soggetto ci ha permesso di organizzare il bacino di utenza in tre gruppi distinti, che verranno di seguito illustrati, e valutati sulla base di tre caratteristiche.



Compromissione delle  
parti del corpo

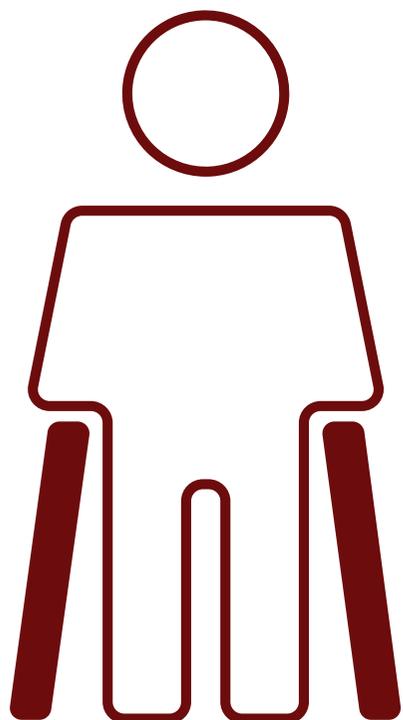


Livello di indipendenza



Sensibilità delle  
zone erogene

# Utenza ad alta mobilità



## Bassa compromissione delle parti del corpo

Il controllo sulla mobilità degli arti superiori e inferiori è discreto, e non crea barriere significative.



## Alto livello di indipendenza

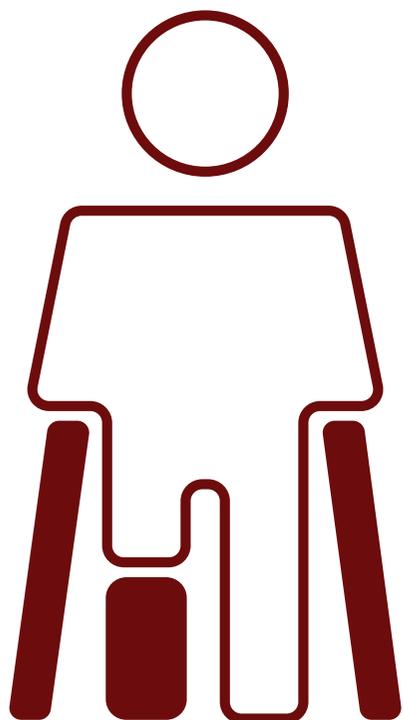
Aiuto da parte di figure terze potrebbe essere richiesto, ma non necessario.



## Sensibilità zone erogene intatta

Il funzionamento e la sensibilità dei genitali sono intatti, così come le altre zone erogene del corpo.

# Utenza a media mobilità



## Media compromissione delle parti del corpo

L'utente deve affrontare una serie di barriere dovute alla mobilità parziale dei suoi arti e muscoli.

## Medio livello di indipendenza

Sebbene si possa considerare indipendente, per alcune azioni ha bisogno di assistenza.

## Sensibilità zone erogene parziale

Genitali e zone erogene restano sensibili, ma è possibile che ci siano delle aree intaccate.

# Utenza a bassa mobilità



## Alta compromissione delle parti del corpo

Il controllo limitato del corpo genera difficoltà nella mobilità e barriere significative per l'utente.

## Basso livello di indipendenza

Per diversi compiti è necessario l'aiuto e il sostegno di figure terze.

## Sensibilità zone erogene compromessa

Risulta difficile capire quali aree del corpo risultano stimolabili e quali invece hanno perso sensibilità.

# III. Analisi dell'utenza

## Tabella esigenziale generica

### Requisiti



Costo ridotto



Materiali ipoallergenici



Più aree di stimolazione



Più dinamiche di utilizzo



Aspetto informale



Facile pulizia

### Esigenze

Costo finale del prodotto inferiore ai 50€;

Utilizzo di materiali come il silicone per evitare eventuali reazioni allergiche;

Possibilità di utilizzare l'oggetto su più zone erogene del corpo umano, come orecchie, collo, ecc.;

Possibilità di usare l'oggetto in singolo e in coppia;

Aspetto che trovi un equilibrio tra un linguaggio medico ed uno più sessualizzato;

Che sia eseguita dal soggetto o da terzi, la parte utilizzata deve poter essere lavata e nel caso facilmente smontata

# Linee guida generali



## Gender fluid

Adattabile agli utenti di ogni genere e a più esigenze e situazioni possibili



## Accessibilità

Di tipo economico e rispetto alle dinamiche e modalità di utilizzo



## Cura del prodotto

Facile manutenzione, prima e dopo l'utilizzo



# Tabella esigenziale specifica

Requisiti	Esigenze		
	Alta mobilità	Media mobilità	Bassa mobilità
 Modo d'uso	Utilizzo attivo dell'oggetto (il soggetto compie azioni sull'oggetto);	Utilizzo attivo o passivo dell'oggetto;	Utilizzo passivo dell'oggetto;
 Facilità d'uso	Prodotto poco ingombrante, leggero e maneggevole;	Prodotto poco ingombrante, peso e maneggevolezza variabile;	Prodotto peso e ingombro variabili;
 Riporre il prodotto	Può essere riposto in altri luoghi;	Può essere riposto in altri luoghi o in vicinanza al luogo d'uso;	Deve essere riposto vicino al luogo di utilizzo;
 Dimensioni del prodotto	Dimensioni variabili	Dimensioni medie-grandi	Dimensioni il più estese possibili;

## Alta mobilità

## Media mobilità

## Bassa mobilità



Ergonomia

Prodotto di forme variabili, il soggetto può agire sul prodotto;

Il prodotto deve adattarsi alle forme del corpo ma il soggetto può agire su di esso;

Il prodotto deve adattarsi alle forme del corpo ed essere il più ergonomico possibile;



Presenza di componenti in base ai bisogni fisici

Necessità limitata o ridotta;

Necessità parziale;

Necessità fondamentale rispetto alla propria condizione;



Componibilità e assemblaggio

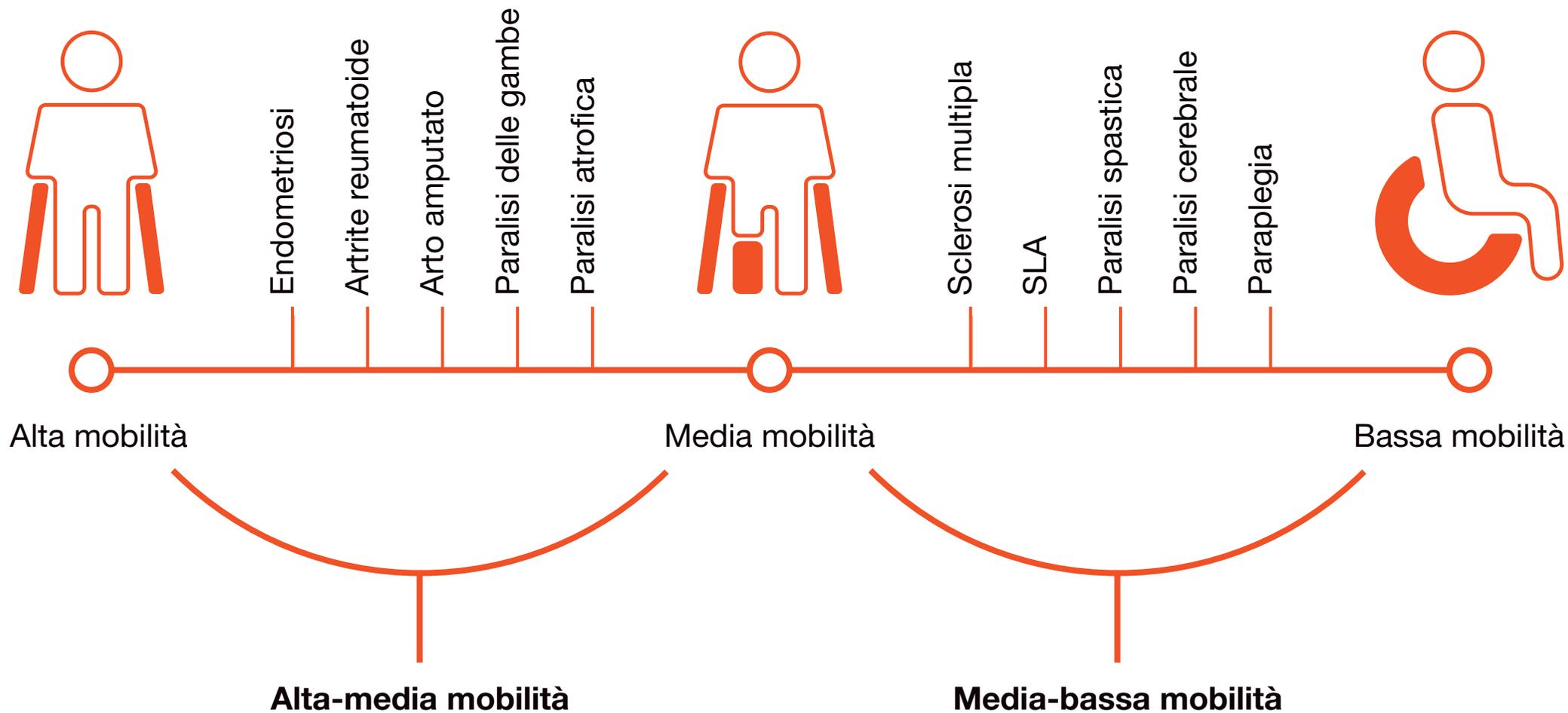
Possibilità di comporre, assemblare e smontare manualmente l'oggetto

Comporre, assemblare e smontare in modo semi-automatizzato

Comporre, assemblare e smontare in modo automatizzato

## Suddivisione dell'utenza in macrocategorie

Nonostante la suddivisione dell'utenza nelle tre categorie (alta, media, bassa mobilità) sia particolarmente utile all'identificazione di diversi cluster per lo sviluppo di uno specifico indirizzo progettuale, è doveroso far notare come questi tre gruppi siano al loro interno estremamente variegati ed eterogenei. La classificazione compiuta quindi non deve essere considerata come se ci fosse una netta divisione tra le sue componenti, bensì va intesa come un continuum in cui la stessa malattia può portare a tipologie di disabilità anche molto diverse. Persone con malattie degenerative, per esempio, possono essere disposte in punti diversi dello spettro sulla base dello stadio del morbo. La disabilità, insomma, non può e non deve essere categorizzata in compartimenti stagni, correndo così il rischio di progettare escludendo determinati gruppi sociali. Per questa ragione, dopo l'identificazione dei tre insiemi e lo studio delle rispettive esigenze e bisogni, abbiamo deciso di organizzare questi tre in due macrocategorie, operando una divisione nella media mobilità in quanto alcuni utenti possono rientrare in un gruppo a maggiore mobilità ed altri in uno a mobilità ridotta, in base alle specificissime condizioni fisiche e di salute.



# Personas

## Utenza ad alta-media mobilità



**Gaia,**  
**26 anni**

Artrite reumatoide

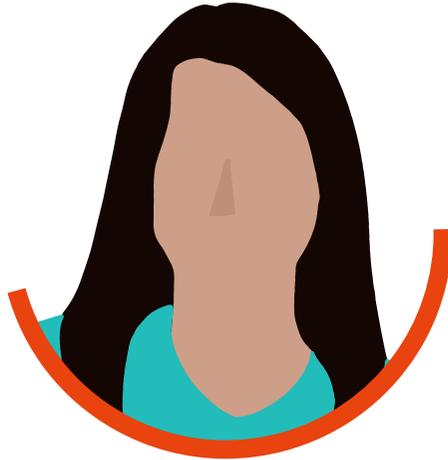
All'età di 20 anni Gaia inizia a manifestare occasionalmente i sintomi dell' AR. Utilizza gli Oval Finger Splint, ma comincia ad essere difficile compiere movimenti di precisione. Le risulta quindi difficile utilizzare le sue mani o altri oggetti per darsi piacere, sebbene la sensibilità sia invariata.



**Michele,**  
**19 anni**

Arto amputato

Michele a seguito di un'incidente in moto ha perso la gamba sinistra con leggere lesioni al midollo spinale. Questo non ha intaccato il funzionamento dei genitali, ma ne ha compromesso parzialmente la sensibilità. Durante l'atto sessuale, quindi, soffre di temporanei cali di eccitazione.



**Alice,  
17 anni**

Endometriosi

Alice soffre di endometriosi, che le causa dolore sia nei rapporti sessuali sia nella masturbazione con penetrazione. I suoi rapporti con partner spesso si limitano ai preliminari.



**Dario,  
28 anni**

Paralisi atrofica

Per via di altre condizioni pregresse, Dario ha sviluppato i sintomi di una paralisi muscolare atrofica, la quale ha causato una diminuzione del tono muscolare e difficoltà a compiere sforzi fisici impegnativi. Questo provoca difficoltà sia nei rapporti con partner sia nell'autoerotismo.

## Utente a media-bassa mobilità



**Giuseppe,  
45 anni**

Paralisi cerebrale

A seguito di una lesione, dovuta ad un incidente, è rimasto paralizzato dall'addome in giù. Soffre di conseguenza di sensibilità ridotta ai genitali che non gli permette di avere una vita sessuale attiva, ma può comunque provare piacere attraverso stimolazione di altre zone erogene



**Sara  
27 anni**

Paralisi spastica

Sara soffre di paralisi spastica dall'infanzia, e ha visto le sue condizioni di salute peggiorare nel corso degli anni. Ad oggi gli arti inferiori sono totalmente compromessi, mentre i superiori solo parzialmente. Non ha problemi di sensibilità ma ha difficoltà nei movimenti tipici e necessari di un'atto sessuale.



**Flavio,  
32 anni**

Sclerosi multipla (SM)

Per via della sua condizione fisica, Flavio ha problemi di mobilità e gestione di essa. Risulta quindi difficile compiere sforzi fisici prolungati nel tempo, specie con i muscoli degli arti superiori e inferiori. Questo stato risulta particolarmente complessa da costringerlo a letto o su sedia a ruote.



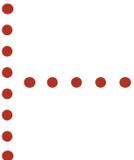
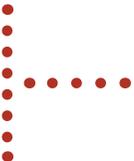
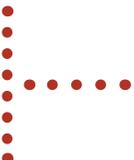
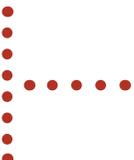
**Rebecca  
38 anni**

Sclerosi laterale  
amiotrofica (SLA)

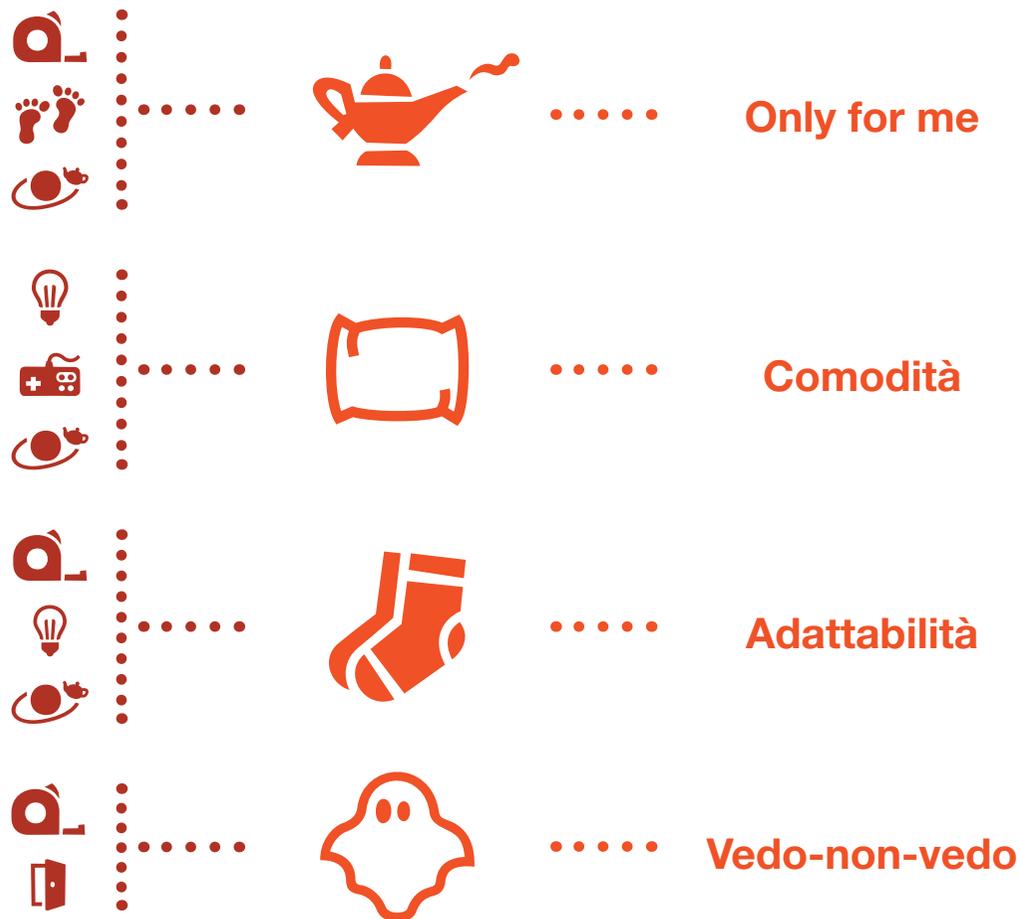
La perdita del controllo muscolare non ha intaccato l'attività celebrale e sensoriale. Non essendo ancora in fase degerativa, Rebecca è ancora parzialmente autonoma ma ha varie difficoltà in diversi ambiti, compresa la sfera sessuale, per via degli sforzi fisici richiesti.

# Aspetti rilevanti

## Utenza ad alta-media mobilità

				<b>Interazione</b>	Il soggetto decide come e dove utilizzare l'oggetto senza particolari difficoltà;
				<b>My little secret</b>	Il soggetto deve poter mantenere una forma di privacy nei momenti di intimità;
				<b>Unidirectional incorporation</b>	Il soggetto sente l'oggetto come parte o prolungamento del proprio corpo;
				<b>Flessibilità</b>	Le condizioni fisiche del soggetto non vanno ad intaccare le possibilità d'uso.

## Utenza ad alta-media mobilità



Il soggetto decide come/dove utilizzare l'oggetto senza particolari difficoltà;

Il soggetto deve poter manetenerne la privacy nei momenti di intimità;

Il soggetto sente l'oggetto come parte e/o prolungamento del proprio corpo;

Le condizioni fisiche del soggetto non vanno ad intaccare le possibilità d'uso.

## IV. Indirizzi progettuali

Il lavoro svolto sullo studio e analisi prima del contesto progettuale, poi dell'utenza, è ora impiegato per definire due tipologie di indirizzi progettuali. Tengo a sottolineare qui come nella premessa che entrambi i design proposti non sono due indirizzi definitivi. Al contrario, essi rappresentano più un insieme di linee guida a cui un progettista dovrebbe attenersi, date le informazioni trattate fino ad ora. Per sviluppare le due strade, il lavoro è stato svolto a partire dalle linee guida generiche individuate sulla base della prima tabella esigenziale e dall'organizzazione dell'utenza in due macrocategorie, dalle cui esigenze sono stati estrapolati aspetti ritenuti significativi alla progettazione.



Explore toy



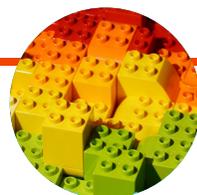
Cuddle toy

## Materiali impiegabili



### Tessuto e poliuretano espanso

Materiale morbido e caldo, confortevole al tatto. Viene utilizzato per cuscini e materassi.



### TPE (Thermo-plastic Elastomer)

Classificati a seconda della rigidità: morbido, flessibile, resistente. Il più diffuso è il polietilene, con cui vengono realizzati molti sex toys. Costo è contenuto e accessibile a tutti. Perfettamente lavabile e disinfettabile con alcool e inodore.



### Silicone

Anallergico, morbido e resistente al calore. La sterilizzazione può avvenire tramite bollitura. L'assenza di porosità previene l'accumulo di batteri.



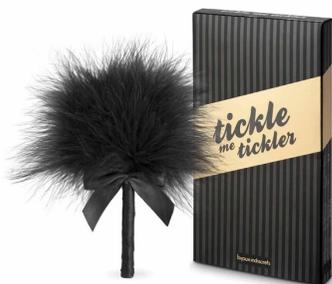
### Legno

Ecofriendly, totalmente naturale. Risulta caldo e piacevole al tatto, oltre che leggero, consistente e materico durante l'uso.

# Explore toy

## Casi studio di riferimento

Dei casi studio elencati ed analizzati nel secondo capitolo, sono stati selezionati alcuni appartenenti alle categorie dei prodotti laterali, versatili e specifici, con caratteristiche che abbiamo ritenuto interessanti e pertinenti allo sviluppo dei due indirizzi progettuali. Per l'explore toy, non sono stati inseriti solamente casi studio appartenenti al mercato dei love toys, ma anche altri prodotti -affini e non- dotati di elementi inerenti alla sfera del tatto, della stimolazione, del tocco e della carezza, in quanto meglio si prestavano a essere studiati per elaborare il concept.



### 1 Tickle me tickler

- stimolazione
- leggerezza
- intimità, emotività



### 2 Crescendo

- flessibilità d'uso e configurazione
- gender fluid



### 3 Massaging glove

- tatto
- multifunzionale
- integrazione al corpo



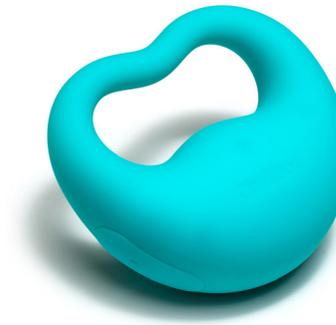
### 4 Fin finger

- integrazione al corpo
- maneggevolezza
- ergonomia



### 5 Oval finger splint

- supporto medico
- stampa 3D

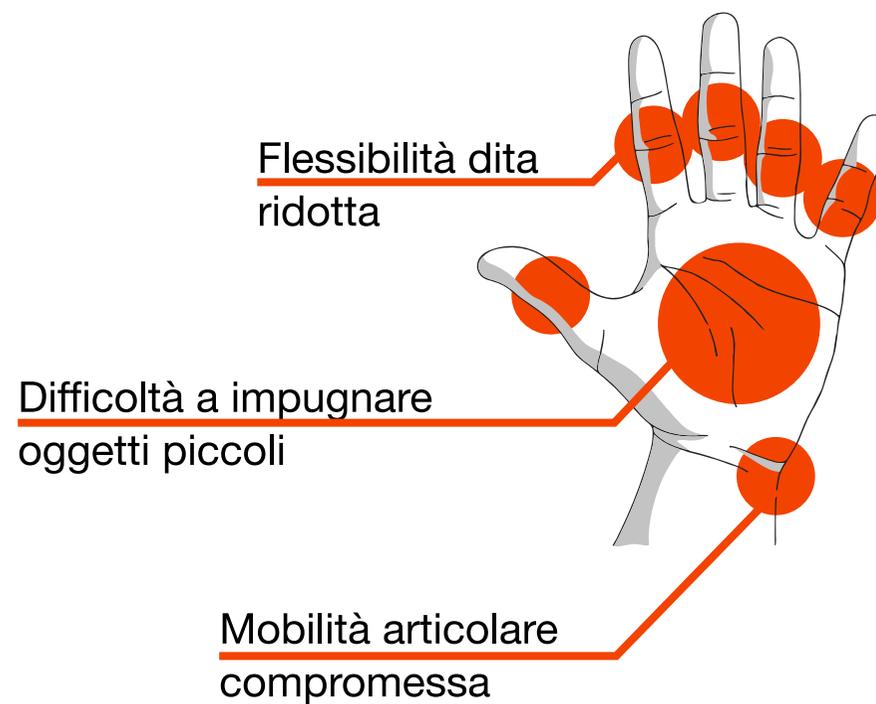
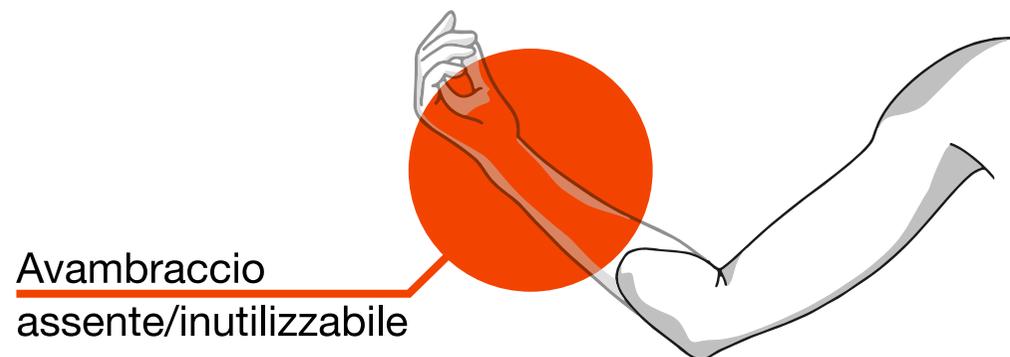


### 6 LoveLife

- integrazione al corpo
- materiale silicone
- maneggevolezza



## Zone critiche nell'utenza





## Moodboard

# SCOPERTA





## Utenza ad alta-media mobilità



Interazione



My little secret



Unidirectional  
incorporation



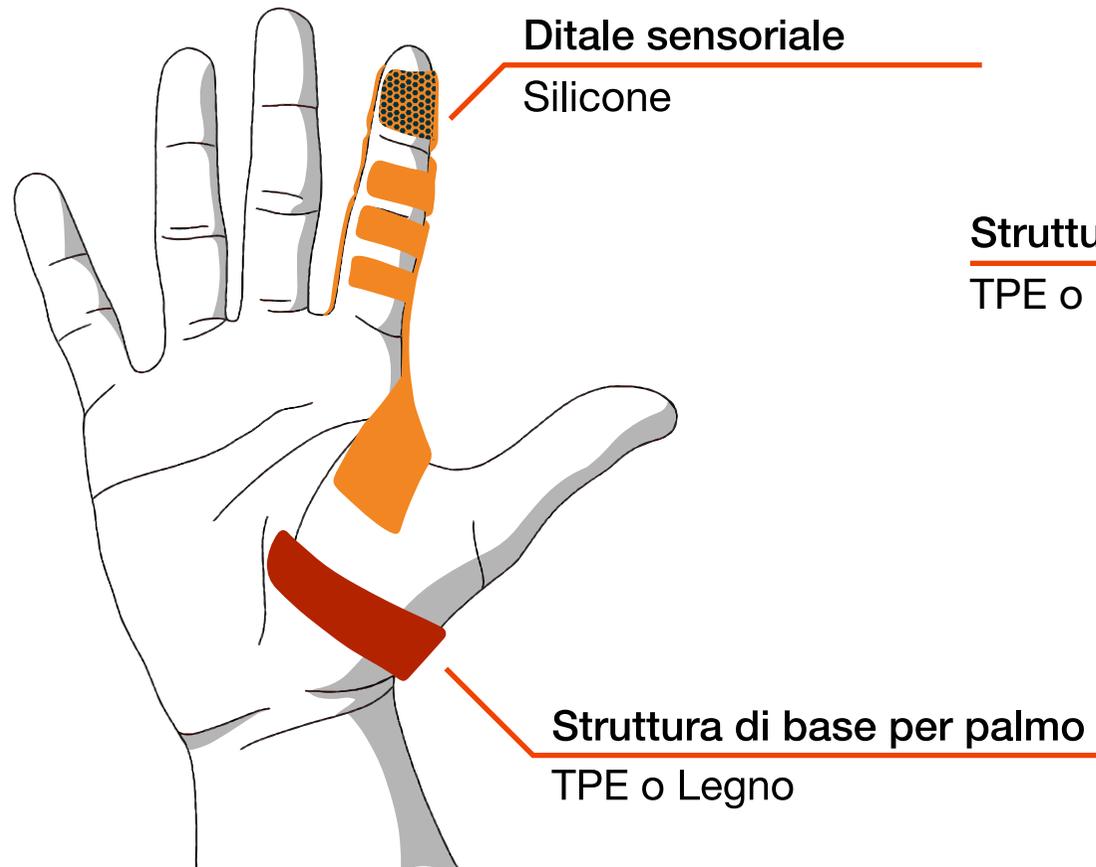
Flessibilità

## New concept

L'explore toy si rivolge a un'**utenza giovane**, che sta ancora imparando a **conoscere il proprio corpo**. **Adattabile** alle forme del braccio e della mano, su cui si appoggerebbe, ciò permette di **percepire l'oggetto come un'estensione di sé**. Il prodotto si configura come un **sistema modulare** con testine intercambiabili in grado di **stimolare e dare piacere in zone diverse**, così da avere una **doppia funzione: esplorativa ed erotica**.



## Probabili sviluppi applicativi | Mano

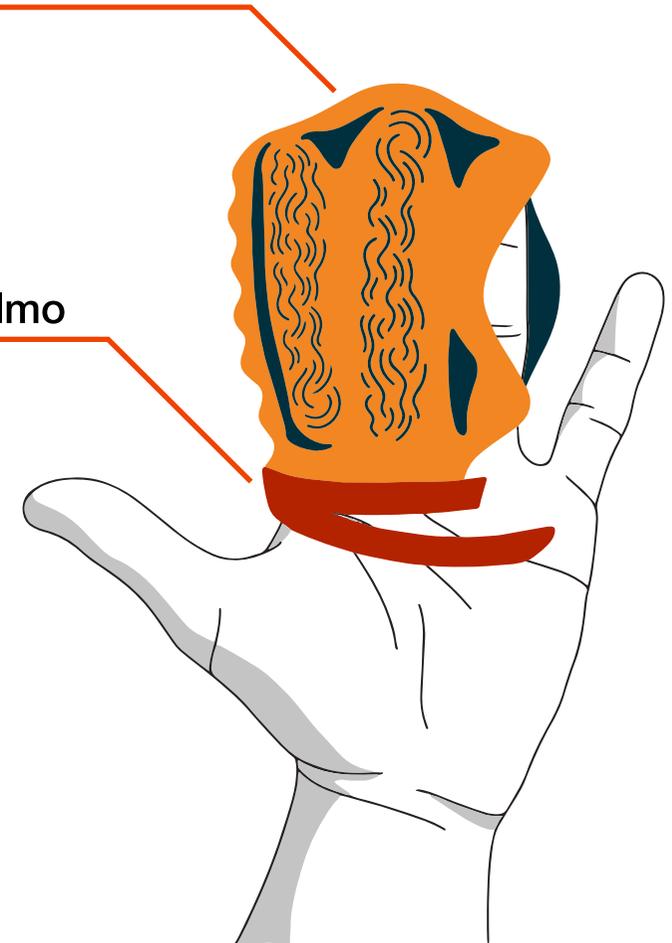


**Copertura sensoriale per dita "a moffola"**

Silicone

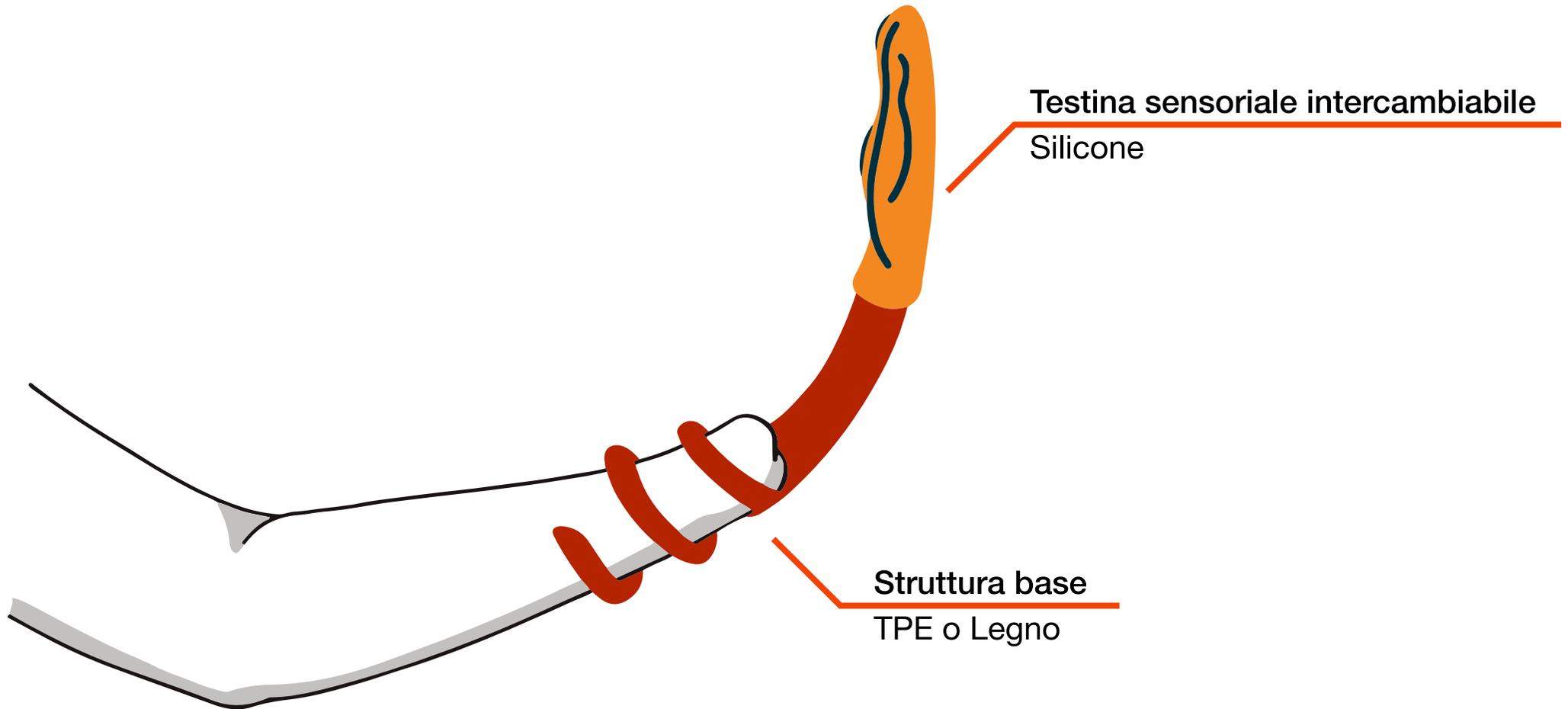
**Struttura di base per palmo**

TPE o legno





## Probabili sviluppi applicativi | Avambraccio

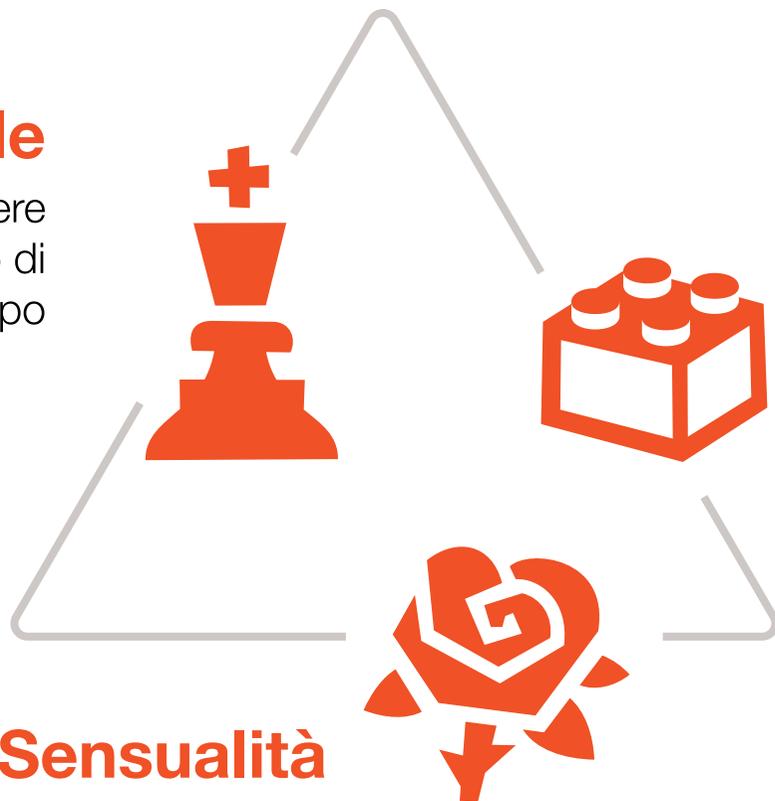




## Linee guida del prodotto:

### Multifunzionale

strumento sia per dare/ricevere piacere, sia come mezzo di stimolazione per altre parti del corpo



### Componibilità

Parti assemblabili in base alle condizioni fisiche degli utenti coinvolti.

### Sensualità

L'estetica né medica né sessualizzata.

# Cuddle toy

## Casi studio di riferimento

Come per il primo indirizzo progettuale, anche per il secondo sono stati selezionati una serie di casi studio con caratteristiche utili allo sviluppo di un concept all'interno della fase metaprogettuale. Differentemente da prima, qui sono stati inseriti anche prodotti generici e versatili, in quanto certi aspetti sembrano spunti interessanti rispetto all'utenza a bassa-media mobilità.



### 1 Liberator ramp

- supporto fisico
- flessibilità di configurazione



### 2 Bump'n joystick

- dinamiche di utilizzo
- gender fluid
- dimensioni estese



### 3 Pregnancy pillow

- supporto medico
- ergonomia delle forme
- comfort



### 4 Pulse solo

- utilizzo passivo
- waterproof



### 5 Ruby glow

- utilizzo da seduti
- ergonomia delle forme

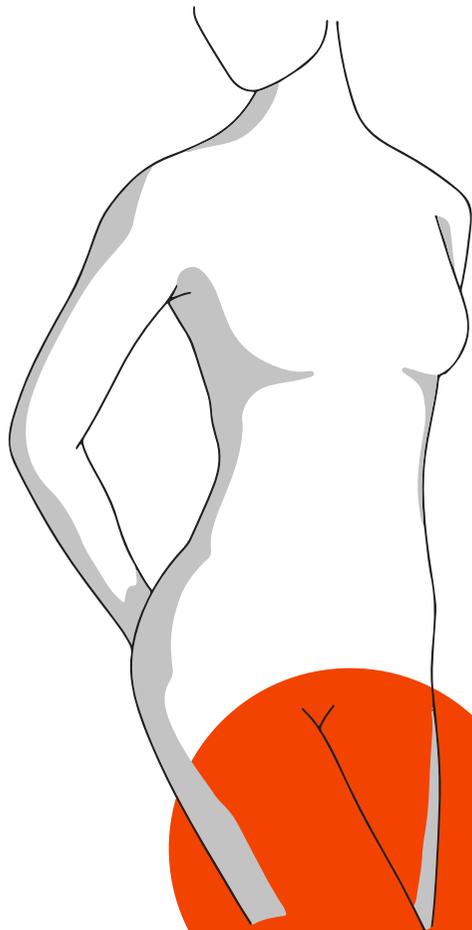


### 6 LoveArc

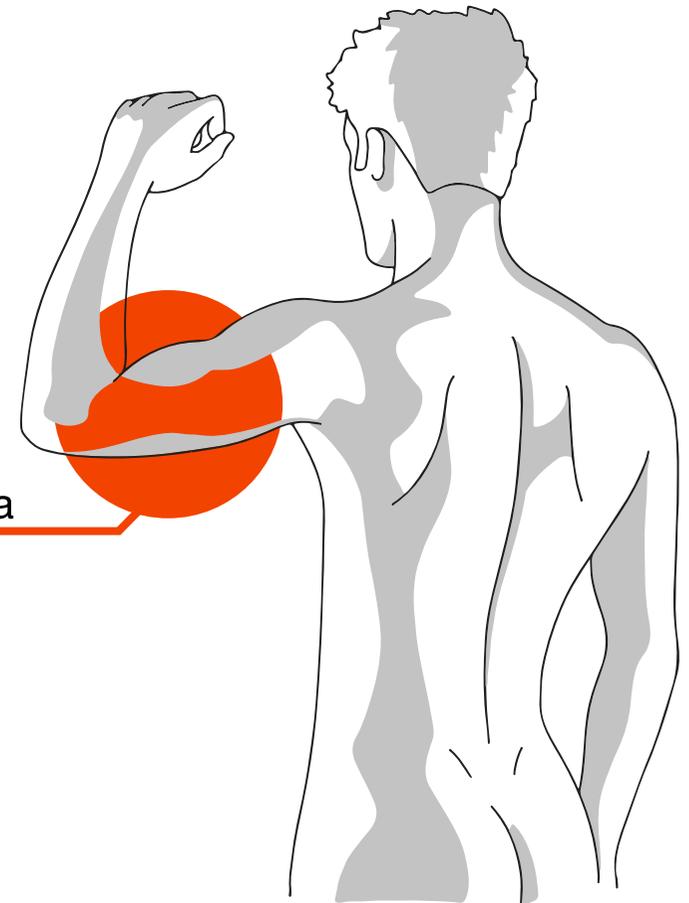
- gender fluid
- supporto per oggetti
- moto ondulatorio



## Zone critiche nell'utenza



Forza fisica delle gambe  
limitata o assente



Tono muscolare braccia  
ridotto e limitato



## Moodboard

**CALORE**

**SUPPORTO**

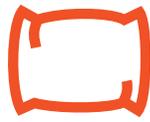
**ABBRACCIO**



## Utenza a media-bassa mobilità



Only for me



Comodità



Adattabilità



Vedo-non-vedo

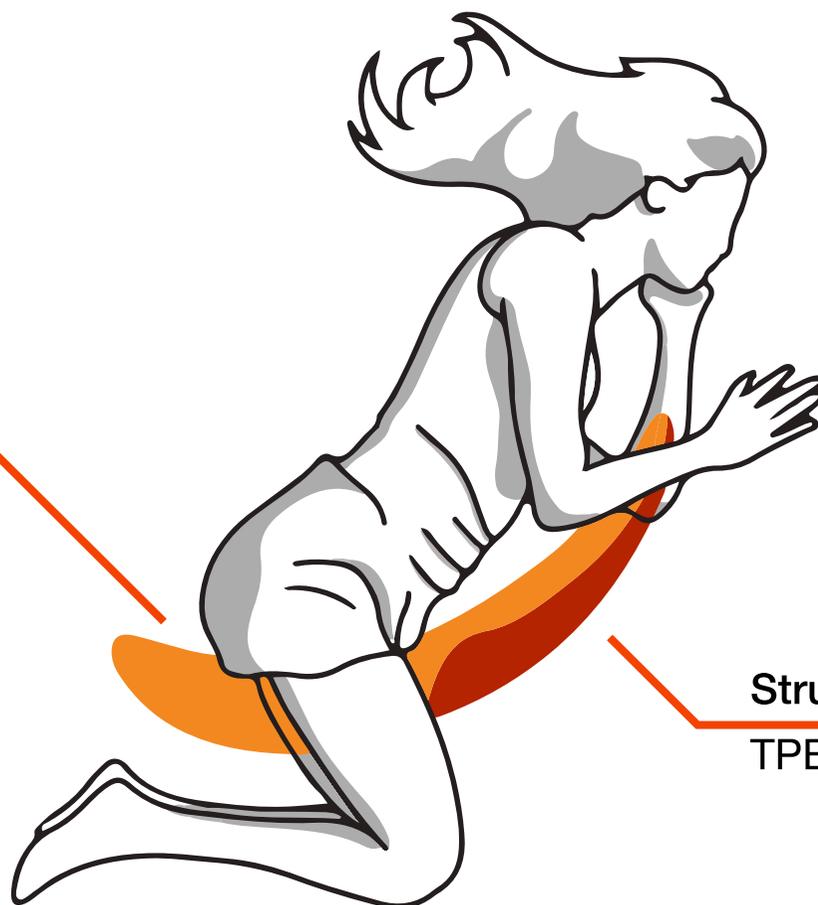
## New concept

Il cuddle toy, rivolto a un'utenza a media-bassa mobilità, si configura come un love toy **utilizzabile sia in modo attivo che passivo abbracciandolo**. Oltre al piacere, obiettivo del prodotto deve essere alleggerire il carico fisico dagli arti, **scaricando lo sforzo sui muscoli del busto e della schiena** per garantire la **massima adattabilità** alle diverse condizioni fisiche. Le parti intercambiabili e le grosse dimensioni permettono di usare l'oggetto senza che risulti scomodo o complicato.



## Possibili sviluppi applicativi | Corpo

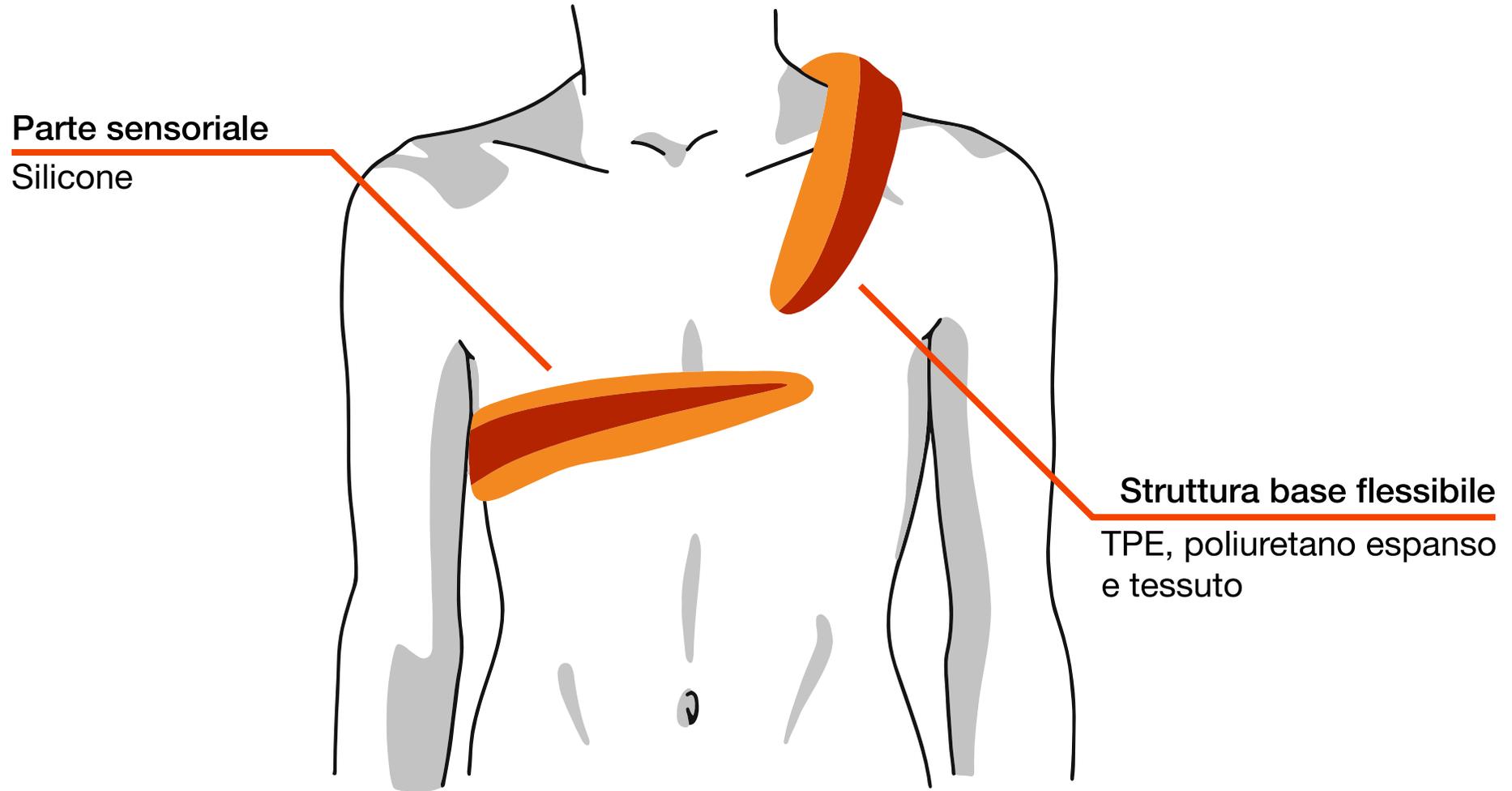
Parte sensoriale  
Silicone



Struttura base  
TPE, poliuretano espanso e tessuto



## Possibili sviluppi applicativi | Petto





## Linee guida del prodotto

### Dimensioni estese

Dimensioni in grado di rendere l'oggetto maneggevole e comodo da usare per le diverse condizioni fisiche



### Human-shaped

Le forme umane sono il riferimento per le scelte estetiche dell'oggetto per ottimizzarne l'ergonomia



### Adattabilità

L'oggetto deve poter essere usato sia attivamente che passivamente su qualsiasi zona voglia l'utente



4

**Conclusioni e  
ringraziamenti**

# I. Conclusioni

L'analisi svolta del contesto progettuale mette in luce le problematiche irrisolte con cui le persone con disabilità sono costrette a convivere. Rendere accessibile la sfera sessuale degli individui richiede la collaborazione di diversi attori. Anzitutto, svolgono un ruolo importante gli organi politici ed istituzionali, che si limitano ad affrontare parzialmente le barriere di natura architettonica, sociale e comunicativa. Anche per questa ragione, ong, onlus ed altri che si occupano di fornire supporto e aiuto ai disabili e le loro famiglie si trovano impreparati nel gestire situazioni legate alla sessualità degli individui, sia per mancanza di personale specializzato, sia per atteggiamenti e comportamenti negativi nei confronti dei soggetti disabili.

In questo contesto estremamente delicato e sfaccettato, come può il design essere uno strumento di supporto ed inclusione per il raggiungimento della salute sessuale? Perché il design abbia dei riscontri pragmatici in questo ambito, è fondamentale che qualsiasi azione di progettazione passi attraverso l'approccio del social design. Senza un indirizzo metodologico che coinvolga gli utenti finali e altri possibili stakeholder in un processo di co-design dell'output finale, non è possibile progettare in modo da rispondere adeguatamente ai bisogni specifici delle persone con disabilità fisiche. Poiché ogni soggettività è portatrice di

particolari caratteristiche ed esigenze, è necessaria una fase di confronto diretto con numerosi individui affinché le plurime differenze che li caratterizzano siano opportunamente considerati e valorizzati. Senza questo passaggio chiave, il rischio è di progettare oggetti inutili, dannosi e ghezzanti verso il mondo della disabilità. Dei casi studio analizzati, molti di quelli definiti accessibili risultavano, di fatto, molto difficili da utilizzare in autonomia e poco adattabili alle esigenze dei singoli. Non avendo potuto compiere lo step di confronto diretto con persone colpite da disabilità fisiche, lo sviluppo del progetto di tesi si è fermato allo stadio metaprogettuale. Sebbene le due proposte presenti nel quarto capitolo vadano a definire due indirizzi specifici, questi, come accennato nella premessa del manoscritto, sono da considerare come delle linee guida generali da rispettare qualora si volesse approcciare il tema della salute sessuale nella disabilità. Tali proposte non vanno intese come rigide gabbie, bensì come una serie di spunti progettuali utili a capire meglio il contesto in cui si opera.

## II. Ringraziamenti

Prima di tutto, vorrei ringraziare il professor Vicentini e la mia collega e amica Maria Rita, senza i quali non starei scrivendo questi ringraziamenti. Il primo, per la gentilezza, la professionalità e la disponibilità dimostrata nel corso dei mesi di lavoro, e per essere stato non solo nostro professore e referente, ma una figura di supporto ed incoraggiamento anche nei momenti più difficili. La seconda, per avermi sopportato nei passati quattro anni durante i vari lavori di gruppo e per aver collaborato nello sviluppo della tesi fin dalle sue prime fasi, quando era ancora un'idea in cerca di relatore. Vorrei ringraziare i miei genitori, Cristina e Guido, per il loro sostegno, amore e pazienza, e senza i quali non avrei potuto intraprendere questo percorso di studi. Con loro, ringrazio mio fratello, Niccolò, per essere stato una ventata di leggerezza anche quando le cose si facevano pesanti, e i miei nonni, Achille, Giuseppina e Thea, sempre pronti a parlare ed ascoltarmi. Vorrei ringraziare Asia, per il suo affetto e aiuto, e per avermi tranquillizzato (e sopportato, anche lei) in questi mesi quando paure e ansie diventavano pressanti. Vorrei dire grazie ai miei amici di vecchia data, come Stefano, Valentina, Marzia, Marta, Eva e Francesca, una seconda famiglia per me, ed i miei amici e colleghi di data più recente, in particolare Gaia, Michele, Dario e Lorenzo, senza i quali non posso immaginare i miei anni all'università.

# 5

## **Bibliografia, filmografia e sitografia**

# I. Bibliografia

A. Andrews, *“Quick and easy guide to sex & disability”*, Oni Press, Portland (USA), 2020

Abby L. Wilkerson, *“Diagnosis: Difference: The Moral Authority of Medicine”*, Cornell University Press, Ithaca (US), 1998

Ambrosiano, L. (2008). *“La spinta a esistere : note cliniche sulla sessualità oggi”*. Roma : Borla.

B.Moggridge, C. Baumann, C. Payson, C. E. Smith, S. Freeman, *“Design and Social Impact”*, Smithsonian Institution Cooper.Hewitt, National Design Museum, NYC (US), 2012

Bailey, W. C., Hendrick , C., & Hendrick, S. (1987). *“Relation of Sex and Gender Role to Love, Sexual Attitudes, and Self-Esteem”*. Sex Roles, Vol. 16, Nos. 11/12.

Brassard, A., Dupuy, E., Bergeron, S., & Shaver, P. (2014). *“Attachment Insecurities and Women’s Sexual Functionand Satisfaction: The Mediating Roles*

*of Sexual Self-Esteem, Sexual Anxiety, and Sexual Assertiveness*". The Journal of Sex Research, 0(0), 1–10.

C. Silverberg, M. Kaufman e F. Odette, *"The Ultimate Guide to Sex and Disability: For All of Us Who Live with Disabilities, Chronic Pain, and Illness"*, Cleis Press, San Francisco (California, USA), 2016

Cooper, R., 2005. *"Ethics and Altruism: What Constitutes Socially Responsible Design. Design Management Review"*, 10-18.

Corbette O'Toole, *"The view from below: Developing a knowledge base about an unknown population"*, 2000

Diamond, D., Blatt, S. J., & Lichtenerg, J. D. (2007). *"Attachment and sexuality"*. New York: The Analytic Press.

Fabio Veglia, *"Handicap e sessualità: il silenzio, la voce, la carezza. Dal riconoscimento di un diritto al primo centro comunale di ascolto e consulenza"*,

FrancoAngeli, Milano (Italia), 2008

Giovanni Cociglio, *“Manuale del consulente sessuale. Vol. 1: la sessualità”*, Feltrinelli, Milano (Italia), 2002

Gullotta, G., & Pezzati, S. (2002). *“Sessualità diritto e processo”*. Torino: Giuffrè Editore.

Jeffrey Weeks, *“The Sexual Citizen. Theory, Culture, and Society”* [15.3–4: 35–52], 1998

Kentler, H. (1971). *“L’ educazione critica della sessualità. Un quadro sperimentale aperto”*. Milano: Bompiani.

Molo, N. (2015). *“The narcissistic foundations of psychic development. International Journal of Psychoanalysis and Education”*, Vol. VII, No. 2, 3-19.

Moore, S., & Rosenthal, D. (2007), *“Sexuality in Adolescence. Current trends”*, Londra: Routledge.

Olivia Ninotti, *“Sessualità e affettività nella disabilità cognitiva e complessa”*, aiasmilano.it, 2017

R. McRuer e A. Mollow, *“Sex and disability”*, edito Duke University Press, Durham (UK), 2012

Sarah Palmer, Amalie Quevedo, *“Working together for inclusive sexual and reproductive health”*, leonardcheshire.org, 2021

Standfordt, T. G., & Rademakers, J. (2000). *“Childhood sexuality: normal sexual behaviour and development”*, New York: Howorth Press.

T. Shakespeare, *“Disabled sexuality: Toward Rights and Recognition”*, 159–166, 2000

T.B. Ustun, N. Kostanjsek, S. Chatterji, J. Rehm, L. Frattura, P. Tonel, C. Zavaroni, *“Misurare la salute e la disabilità | Manuale dello strumento OMS per la Valutazione della Disabilità: WHODAS 2.0”*, 2010

The Association of Registered Graphic Designers of Ontario (RGD Ontario), *“AccessAbility. A Practical Handbook on Accessible Graphic Design”*, Toronto (Canada), 2010

Victor Margolin e Sylvia Margolin, *“A ‘Social Model’ of Design: Issues of Practice and Research”* (2002), *“Design Issues”*, v.18, n.4, 2002, pp.24-30

Walsh, A. (1991), *“Self-Esteem and Sexual Behavior: Exploring Sex Roles”*, Vol. 25, Nos. 7/8

WAS (World Association for Sexual Health), *“Dichiarazione dei diritti sessuali”* [trad. di Francesca Tripodi e Valentina Rossi], 2014

WHO Guidelines Review Committee, *“International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)”*, 2001

WHO Guidelines Review Committee, *“World Report On Disability”*, 2011

## II. Filmografia

*“Because of my body”*, F. Cannavà, Italia, 2019

*“The sessions”*, B. Lewin, USA, 2012

*“The special need”*, Carlo Zoratti, Italia 2014

# III. Sitografia

ICF:

<https://online.scuola.zanichelli.it/igieneeculturamedica-files/disabilita-international-classification-functioning.pdf>

Grado di indipendenza delle disabilità:

<https://www.sunrisemedical.it/blog/gradi-di-disabilita>

Classificazione internazionale delle disabilità (ICF):

[https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42417/9788879466288\\_ita.pdf](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42417/9788879466288_ita.pdf)

Portale italiano delle classificazioni sanitarie - WHODAS 2.0

[https://www.reteclassificazioni.it/portal\\_main.php?portal\\_view=public\\_custom\\_page&id=97#manualewhodas](https://www.reteclassificazioni.it/portal_main.php?portal_view=public_custom_page&id=97#manualewhodas)

Icone

<http://sergeychikin.ru/365/>

Disabilità fisiche, psichiche e sensoriali: origini, differenze e definizioni

<https://www.istitutipolesani.it/guide/disabilita-fisiche-psichiche-sensoriali/>

Disabilità e diversità motoria

<https://www.divulgazionedinamica.it/blog/disabilita-diversita-motoria/>

Bump'n

<https://getbumpn.com/>

Sessualità e affettività nella disabilità cognitiva e complessa

<https://aiasmilano.it/sessualita-e-affettivita-nella-disabilita-cognitiva-e-complexa/>

Disabilità fisiche (1)

<http://www3.cittametropolitana.pa.it/node/5#:~:text=Con%20l'espressione%20DISABILITA'%20FISICA,nello%20svolgimento%20delle%20attivit%C3%A0%20quotidiane.&text=La%20disabilit%C3%A0%20fisica%20pi%C3%B9%20comune%20consiste%20nella%20ridotta%20mobilit%C3%A0.>

Disabilità fisiche (2)

<https://laboratoricondisabilita.it/disabilita-fisiche/>

Disabilità fisiche (3)

<https://www.skuola.net/biologia/anatomia-fisiologia/disabilita-fisica.html>

Che cosa si intende con disabilità fisica

<https://abilejob.it/che-cosa-si-intende-con-disabilita-fisica/>

Disability pride

<http://disabilityprideitalia.org/>

Disability Pride Network

<https://www.disabilitypridenetwork.org/>

Attivismo per la disabilità

<https://www.vice.com/en/article/xd7q34/sex-tools-for-the-handicapped-secret-gil-726>

Disability Europe

<https://www.disability-europe.net/theme/health>

Sexual assistance

<https://cordis.europa.eu/project/id/302299/it>

The taboo of sex and disability

<https://www.independent.co.uk/life-style/health-and-families/features/the-taboo-of-sex-and-disability-how-can-we-shift-the-negative-images-that-still-dominate-society-s-attitudes-10099150.html>

Sexuality and disability

<https://sexualityanddisability.org/>

Accessible printed materials

<https://www.elsevier.com/connect/someone-you-know-has-a-print-disability-heres-how-were-helping>

Accessibility for printed materials

<https://www.zaginteractive.com/insights/february-2020/making-your-printed-materials-ada-accessible#:~:text=Some%20more%20key%20takeaways%20when,to%20pull%20the%20reader%20in>

Accessible sex toys

<https://www.refinery29.com/en-us/accessible-sex-toys>

Hackability

<http://www.hackability.it/>

Gradi di disabilità

<https://www.sunrisemedical.it/blog/gradi-di-disabilita>

Distrofia muscolare e SLA

<https://medicinaonline.co/2018/03/10/differenza-tra-distrofia-muscolare-e-sla-sclerosi-laterale-amiotrofica/>

Principles of print accessible design

<https://www.yorku.ca/accessibilityhub/principles-of-print-accessible-design/>

Visual accessibility in web and print design

<https://www.visibilitymetrics.com/visual-accessibility-web-and-print-design>

Accessible design for print

<https://www.hellodarling.ie/blog/2019/3/26/accessible-design-for-print>

Accessible vibrators

<https://www.cosmopolitan.com/sex-love/a29575143/accessible-vibrator-ohmibod/>

Accessible sex toys

<https://www.cosmopolitan.com/sex-love/a35917238/accessible-sex-toys/>

