

*“Non sarebbe una società degna dell’uomo, quella che desse spazio solo ai suoi membri pienamente funzionali” K. Wojtila*

## **Le pari opportunità e le differenze di genere nella donna diversamente abile.**

**Francesco Libero Giorgino**  
**Presidente A.G.E.O.**

### **INTRODUZIONE: Sesso, Genere e Medicina genere-specifica.**

Generalmente in medicina, l’universo femminile compare per lo più ( con la inevitabile eccezione delle situazioni cliniche che gli sono esclusive ) in termini di “differenza” rispetto al maschile: quasi che il maschile sia la categoria di riferimento, rispetto alla quale classificare un più o un meno, ciò che è comparabile e ciò che è diverso, con dati ed interpretazioni che cercano di spiegare-giustificare le diversità, invece che concentrarsi in modo specifico su una realtà che ha una sua autonomia, e che richiede una attenzione indipendente.

Nel secolo passato, dagli anni ’60 in poi, vari movimenti culturali hanno proposto il tema della specificità femminile. La Medicina con un certo ritardo, giustificato da alcuni incidenti molto dolorosi come il “caso Talidomide”, ha raccolto quell’indicazione e da qualche tempo si è messa a parlare di Salute al Femminile. Dal 1983 in particolare ne parla con determinazione. Precisamente da quando fu insediata la Public Health Service Task Force on Women’s Health, guidata da Ruth Kirschstein ( 1 ). I lavori di quella commissione per primi chiarirono in maniera chiara e sistematica che le donne differivano dagli uomini nei sintomi, nella reazione alle malattie e nella patogenesi dei disturbi comuni ai due sessi. È giusto sottolineare che proprio da allora sta emergendo nella medicina un nuovo rivoluzionario progetto, quello di dedicare all’universo femminile un’attenzione specifica da sempre negata. Non che prima non se ne fosse parlato, ma è da allora che si è aperto un dibattito che ha comportato un profondo cambiamento anche nella medicina che, fino ad allora, aveva studiato e sperimentato senza tenere conto delle differenze di genere e aveva fatto riferimento a un “neutro universale” rappresentato dal maschio. È stato dimostrato che nel tempo questa discriminazione si era tradotta in svantaggi, clinicamente quantificabili. Era importante quindi che anche all’interno del sapere scientifico, nell’ambito della ricerca clinica, crescesse e si sviluppasse un pensiero che considerasse “anche questa parte del mondo” meritevole di essere osservata ed indagata, al di là della condizione di “essere madre” o di “essere fertile”.

L’obiettivo di un’attenzione dedicata e indipendente al femminile, dunque, è fare in modo che donne e uomini siano inclusi in egual misura negli studi clinici, per evitare che i possibili effetti negativi sull’organismo femminile siano sottovalutati, rispetto ad esempio ai potenziali rischi sulla fertilità e l’attività ormonale ( 2 ).

Comunque, è solo da poco tempo che si è riaccesa l’attenzione sulle differenze sessuali e di genere e su come il genere possa influire sulla salute. Naturalmente su

quest'ultimo particolare aspetto hanno avuto la loro influenza fattori culturali e sociali. Cionondimeno, oggi è importante individuare le diversità per offrire alla donna pari opportunità nel campo della salute.

Nella letteratura medica ed in particolare nella recente cultura ginecologica sono sempre più frequenti i richiami a termini come medicina genere-specifica, sesso e genere. La prima è stata definita come “uno studio delle differenze nelle funzioni normali di uomini e donne e nella loro esperienza delle stesse malattie”. La National Academy of Sciences definisce il sesso come “la classificazione degli organismi viventi, maschi o femmine, relativamente ai loro apparati riproduttivi ed alle funzioni assegnate dal loro corredo cromosomico”. La stessa Academy definisce il genere come “l'autorappresentazione di una persona come maschio o femmina, o come quella persona viene considerata dalle istituzioni sociali sulla base della presentazione del genere individuale”. In altri termini le differenze tra uomini e donne, ragazzi e ragazze, animali maschi e femmine sono state definite “di genere” per i fattori socialmente determinati, “di sesso” per i fattori biologici. Tuttavia, secondo Hines ( 3 ) le differenze nei cervelli di maschi e femmine, segnalate da molti autori, risentono di pregiudizi ed errori metodologici. Recenti studi con la PET smentirebbero le tante differenze descritte e confermerebbero, invece, una forte interazione tra geni e ambiente: “i geni condizionano gli ormoni (gonadici) che condizionano il comportamento” e “il comportamento (o l'esperienza) condiziona gli ormoni (gonadici) che condizionano l'espressione e la regolazione del gene”. Pertanto, le differenze ( nel cervello ) sessuali e di genere non sono due categorie, ma parte di un continuum bidirezionale ed in perpetua interazione.

### Il GINECOLOGO e la GENDER INEQUITY.

Nelle occasioni ufficiali nelle quali si affrontano i temi della salute della donna i ginecologi vengono per lo più invitati a parlare di fisiologia, di patologia o di terapia. Raramente vengono interpellati per esprimere le loro opinioni su temi come la libertà, i diritti, i bisogni, la sessualità. Ancora meno si pensa di coinvolgerli sugli sconvolgenti temi che riguardano la “**gender inequity**” .

Tutti dovrebbero sapere che il ginecologo, invece, da molto tempo ormai si occupa di tutto ciò che riguarda la donna e ne è diventato non solo il medico, per così dire “universale”, ma anche uno strenuo difensore della sua dignità. Questo, in realtà, è un imperativo categorico a cui tutti i ginecologi aderiscono fin dall'inizio della loro professione e giustifica il loro impegno in tutti i campi della salute delle donne, come quello della salute in materia di riproduzione.

Ciascuno ormai sa che la salute è definita nella Costituzione dell'OMS come uno stato di completo benessere fisico, psicologico e sociale e non solamente come l'assenza di malattie e infermità. Ne consegue che anche in materia di riproduzione la salute non è solamente l'assenza di malattia o disordini del sistema riproduttivo. Il concetto di “**salute riproduttiva**” implica che ciascun individuo ha diritto ad avere una vita sessuale responsabile, soddisfacente e priva di rischi e ad avere la capacità di riprodursi e la libertà di decidere se e con quale frequenza farlo ( 4 ).

La salute riproduttiva poggia i suoi fondamenti su 12 “pilastrini”.

## **I pilastri della salute riproduttiva ( 5 ).**

- 1) Uguaglianza sostanziale tra uomini e donne;
- 2) Accesso universale alla pianificazione della famiglia;
- 3) Maternità senza rischi;
- 4) Prevenzione dell'aborto pericoloso;
- 5) Management delle infezioni sessualmente trasmesse;
- 6) Management dell'infertilità;
- 7) Promozione di una nutrizione adeguata per madre e bambino;
- 8) Cure adeguate per neonato e bambino;
- 9) Educazione degli adolescenti;
- 10) Promozione di una sessualità sana e scevra di rischi;
- 11) Eliminazione delle pratiche tradizionali dannose;
- 12) Creazione di un ambiente non dannoso alla riproduzione.

Non possiamo affrontarli tutti. Basti considerare che, per quanto riguarda il primo punto, le donne costituiscono il 70% dei poveri del mondo e il 65% degli analfabeti. Rappresentano 1/3 della forza-lavoro riconosciuta, tuttavia il loro lavoro ammonta a 2/3 di quello effettivamente svolto. Per questo ricevono il 10% dei salari erogati e posseggono meno dell'1% della proprietà mondiale.

Eppure nel mondo mancano 100 milioni di donne! Nonostante abbiano un'attesa di vita superiore. Evidentemente ad esse è stato negato il diritto stesso alla vita ( 6 ). È terribile!

Il diritto all'eguaglianza e alla libertà da ogni forma di discriminazione viene richiamato anche dalla Carta dei Diritti sessuali e riproduttivi elaborata dalla Federazione Internazionale per la Pianificazione Familiare ( 7 ).

- 1) Il diritto alla vita
- 2) Il diritto alla libertà e alla sicurezza della persona
- 3) Il diritto all'eguaglianza e alla libertà da ogni forma di discriminazione
- 4) Il diritto alla riservatezza
- 5) Il diritto alla libertà di pensiero
- 6) Il diritto all'informazione e all'istruzione
- 7) Il diritto alla scelta riguardo al matrimonio e alla formazione e pianificazione di una famiglia
- 8) Il diritto a decidere se e quando avere figli
- 9) Il diritto all'assistenza sanitaria e alla tutela della salute
- 10) Il diritto ai benefici del progresso scientifico
- 11) Il diritto alla libertà di riunione e di partecipazione politica
- 12) Il diritto alla libertà dalla tortura e dai maltrattamenti

La Carta dimostra la legittimità dei diritti sessuali e riproduttivi come questioni fondamentali nel campo dei diritti umani ed implicitamente sottolinea la particolare debolezza della donna.

Dunque, la donna come soggetto debole è un buon punto d'osservazione. E da qui possiamo partire per affrontare i problemi delle persone disabili.

La SESSUALITÀ, ULTERIORE DISCRIMINAZIONE, per i DISABILI.

**“Disabled people are people, and people are sexual”.**

Much of our sense of personhood comes from our ability to play a sexual role.

Disabled people share with the rest of us the misfortune of living in a society that has traditionally avoided and censured sex, but this hits...disabled people harder than others. Moreover, virtually nobody is too disabled to derive some satisfaction and personal reinforcement from sex – with a partner if possible, alone if necessary ( 8 - 9 ).

.....the disability rights movement has never addressed sexuality as a key political issue, though **many of us find sexuality to be the area of our great oppression**. We may well be more concerned with being loved and finding sexual fulfilment than getting on a bus ( 10 ).

L'eros del disabile da sempre è un argomento piuttosto negletto per non dire negato. Tranne qualche rara occasione, di questo non se ne è voluto e non se ne vuole tuttora parlare. Eppure sappiamo che la comprensione dell'uomo, non solo quello “normodotato”, non può prescindere dal tema della sessualità. Ai disabili in teoria riconosciamo pari dignità, ma spesso all'atto pratico la neghiamo. Ancora di più ciò è vero per la loro sessualità. Come è possibile che ciò avvenga ?

Cerchiamo di inquadrare allora il problema dell'EROS del DISABILE che alla luce di quanto ho affermato è il problema dei problemi. Capiremo da ciò che segue che la lettura sessuologica può aiutare a rivedere molti pregiudizi sui disabili.

Ricordo che, secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità la sessualità è *“una integrazione degli aspetti somatici, affettivi, intellettivi e sociali dell'individuo sessuato in modo da arrivare ad un arricchimento e ad una realizzazione della personalità umana, della comunicazione e dell'amore”*.

Pertanto la **sessualità nell'uomo ha un significato estremamente ricco di accenti e implicazioni psicologiche; essa costituisce, nel suo pieno e libero esercizio, un mezzo e nello stesso tempo un elemento imprescindibile di completezza della personalità umana, soprattutto in quanto la sessualità è relazione e comunicazione, cioè sostanzialmente superamento dell'individualità.**

Per questi motivi è del tutto motivata la necessità che la sessualità nell'uomo non sia vista solo come funzione biologica che prevede la riproduzione, cioè necessariamente correlata con la evenienza della continuazione della specie, se non altro perché quest'ultimo concetto, che pure ha una forza biologica estremamente grande, è un concetto collettivo, mentre **la sessualità ha una dimensione riconducibile di nuovo all'individuo**. Possiamo dire che essa permea, caratterizza gli eventi della vita di ciascuno ( 11 ).

È importante qui sottolineare che ogni evento umano è costruito sopra una linea ideale: quella del significato. **Non è possibile fare, realizzare, nemmeno desiderare e volere qualcosa, senza un contesto significante** ( 12 ). Tutta la vita si muove e si esprime in un universo di valori, che si acquisiscono, si scoprono, si scelgono, nell'evoluzione della storia personale. In questo senso appare necessario porre fatti, sentimenti e pensieri in una realtà vitale che si esprime e si evolve attraverso una

tensione del tutto particolare ( 12 ). Perché questo avvenga appare indispensabile che ognuno, venendo al mondo, abbia qualcuno che si prenda cura di lui, con cui costruire relazioni privilegiate e che lo aiuti nella scoperta dell'identità individuale. L'esistenza più difficile, quella che sembra impossibile da essere portata avanti ha diritto d'essere accolta e considerata. Davanti alla difficoltà, alla diversità c'è però una resistenza ad accogliere, a inserire questo aspetto "particolare" nel mondo interiore e in quello costruito dal vivere sociale.

**In questa situazione il disabile si trova a non riuscire, spesso, a far valere i propri diritti.**

La **Carta dei Diritti Fondamentali**, sottoscritta recentemente, **riconosce che, affinché le persone disabili abbiano pari opportunità, il diritto a non essere discriminato deve essere accompagnato dal diritto a ricevere sostegno e assistenza ( Introduzione -5, Dichiarazione di Madrid). ( 13 )**

Accoglienza significa anche considerare ogni individuo come persona che deve essere salvaguardata nella dignità, che ha bisogni propri, primari e secondari, derivanti dalla storia soggettiva; è necessario perciò tener conto del modo in cui ognuno vive il tempo e lo spazio, perché queste sono le dimensioni essenziali in cui viene costruita la relazione con sé, con l'ambiente, con gli altri ( 12 ). È stato detto, a giusta ragione, che **il disabile è un soggetto che, nonostante le limitazioni fisiche e/o psichiche, è in grado di assumere un rapporto positivo con se stesso, con gli altri e con la realtà complessiva che lo circonda ( 14 ).** Perché, allora, non dovrebbe costruirsi o essere aiutato a costruirsi un "contesto significativo" ?

Il problema della sessualità del disabile mentale, ad esempio, non può essere preso in considerazione come un aspetto particolare, eccezionale della sua personalità. Si tratta, invece, di prendere in considerazione **in che cosa e come la sessualità può contribuire allo sviluppo, all'armonia e alla realizzazione del disabile mentale.** Solamente una **distinzione**, non solo **del tipo di disabilità**, ma anche **della struttura di ogni disabile mentale nel suo vissuto**, permette di rispondere a questa domanda ( 15 ).

**Vi è da dire, inoltre, che i problemi connessi alla sessualità di un disabile mentale coinvolgono tutta la sua famiglia. I genitori in genere intuiscono, prevedono, riconoscono gli atteggiamenti sessuali dei figli normodotati e a volte intervengono con informazioni, consigli, pareri che possono essere accettati o rigettati, fino al momento in cui i figli si rendono autonomi per tutto ciò che li riguarda e acquistano ogni libertà di decisione. Il disabile mentale non raggiunge mai, o quasi mai questa libertà, anche quando non è necessario mettere in atto uno stretto controllo.**

**Ci sono molte difficoltà, dunque: non solo la necessità di un controllo, ma anche l'esistenza di molti pregiudizi, l'incapacità di immaginare o realizzare modelli diversi ed altri ancora. Infatti una delle difficoltà maggiori è quella di volere imporre al disabile il modello dei 'normali'. E ciò evidentemente è sbagliato.**

Fisiologicamente non c'è differenza fra la sessualità dei cosiddetti normodotati e i disabili: vi è una uguaglianza in partenza, sulla base dell'appartenenza al genere umano. Differenti invece possono essere le modalità di realizzazione della sessualità.

Tutti i disabili, fisici, psichici, sensoriali non sono in grado di poter gestire in piena autonomia la propria vita. È vero che hanno bisogno del sostegno degli altri; ma è pur vero che non sono mai del tutto liberi, sono sempre in condizione di dipendenza e nel campo della sessualità incontrano mille ostacoli, perché, ripetiamo, spesso sono circondati e controllati oltre il necessario, ciò che impedisce loro la libertà.

Un altro frequente errore è quello di considerare **il disabile un eterno bambino**; mentre le sue manifestazioni sessuali rappresentano un richiamo all'**autonomia** (16). Un'autonomia tutta da circoscrivere, tuttavia, ma da ricercare e concedere sicuramente. Molto dipende dai processi educativi che devono tenere conto anche di questi aspetti nella loro formulazione.

Un'ulteriore trappola che può presentarsi agli specialisti che si occupano di disabilità mentale consiste nel considerare le relazioni sessuali come segno di una migliore evoluzione del disabile. Nel loro desiderio di rendere normale il disabile mentale essi arrivano a credere che la realizzazione di una vita in coppia sia l'espressione della riuscita del loro intervento terapeutico (15).

Nella definizione di disabile mentale sono compresi, però, alcuni gruppi di pazienti che hanno la possibilità, se bene curati, di vivere una vita pressochè normale, ma che, tuttavia, risentono di pregiudizi vecchi di millenni, soprattutto per tutto quanto attiene alla sessualità ed alla riproduzione. Sotto questo profilo dobbiamo confermare che le donne disabili devono subire una dose supplementare di pregiudizi.

Che cosa intendiamo con l'espressione **DONNE CON DISABILITÀ/DONNE DISABILI**?

*“Le donne con disabilità comprendono le donne che presentano tutti i tipi di disabilità, donne con menomazioni fisiche, dell'udito, della vista o di altro tipo, ivi comprese quelle affette da malattie mentali o con problemi di salute mentale, deficit intellettivi e diverse malattie croniche come diabete, cardiopatie, malattie renali, epilessia, HIV/AIDS, malattie prevalentemente femminili come il tumore al seno, l'artrite, il lupus, la fibromialgia e l'osteoporosi. Sono comprese ragazze e donne di tutte le età, delle zone rurali ed urbane. Indipendentemente dalla gravità della disabilità, dalle preferenze sessuali, dall'estrazione culturale o dal fatto che vivano in collettività o in istituti”* (17). La base ideologica di questa definizione è la nozione dei diritti umani e delle pari opportunità. La non discriminazione è un concetto importante. È importante, altresì, che in tutte le ricerche da intraprendere riguardo o in relazione alle persone disabili si tenga conto della dimensione del genere. Il Manifesto delle Donne Disabili d'Europa si concentra sulla situazione specifica delle ragazze e delle donne disabili dovuta al sesso – in quanto fattore biologico – e al genere – in quanto costruzione sociale. Le differenze biologiche tra uomini e donne, e le situazioni o i trattamenti socialmente imposti sono pertinenti, ma non sempre facilmente distinguibili. La nozione di discriminazione multipla è un'altra espressione che descrive quello che molte donne e ragazze disabili devono affrontare in diverse situazioni. Può tuttavia essere vissuta anche come sviluppo di molteplici punti di forza. Le donne disabili possono subire una discriminazione rispetto a donne e uomini non disabili, e anche rispetto a uomini disabili. La lotta per

le pari opportunità va pertanto condotta simultaneamente a diversi livelli ed in diversi settori. Gli esempi di discriminazione multipla nei confronti delle donne disabili possono, per esempio, essere basati sull'età, l'origine etnica, le preferenze sessuali ed il livello socioeconomico.

## **LA DISABILITÀ È UNA QUESTIONE CHE RIGUARDA I DIRITTI UMANI.**

Torniamo alla questione dei diritti. Cosa prevedono i Codici ?

**“E’ compito della Repubblica rimuovere tutti quegli ostacoli che di fatto impediscono la piena e libera espressione della persona umana, senza distinzione di ceto o censo” (art. 3 Costituzione Rep. It. )**

**Le persone disabili hanno gli stessi diritti fondamentali degli altri cittadini.**

Il primo articolo della **Dichiarazione universale dei Diritti Umani** afferma : **“Tutti gli esseri umani nascono liberi ed eguali in dignità e diritti”**. Per raggiungere questa meta, tutte le comunità devono celebrare le diversità, e assicurarsi che le persone disabili possano godere di tutti i tipi di diritti umani: civili, sociali, politici, economici e culturali riconosciuti dalle varie Convenzioni internazionali, dal Trattato dell’Unione Europea e dalle Costituzioni nazionali. ( **Dichiarazione di Madrid – Introduzione - 1** ). ( 13 )

I Codici, quindi, prevedono già che i diritti dei disabili siano pari a quelli degli altri cittadini. Ma ciò è sufficiente ? Noi crediamo di no. Dobbiamo cercare di capire di più! Dobbiamo imparare ad “immedesimarci” ! Mi piace ricordare qui che già il grande illuminista Diderot, conosciuto per le sue opere maggiori e per la parte che ebbe nella famosa “Encyclopédie”, scrisse anche due trattatelli che non avrebbero meritato l’oblio: “Lettera sui ciechi a uso di quelli che vedono” (1749) e “Lettera sui sordomuti a uso di quelli che sentono” (1751), in cui non solo elaborava una rigorosa gnoseologia basata sulla sensibilità, ma cercava, nel modo più scientifico possibile, di spiegare queste condizioni a chi non le vive. Allo stesso modo potremmo augurarci che Diderot avesse scritto qualcosa anche sul problema dell’eros dei disabili per insegnarci in che modo poterli comprendere ed immedesimarci nella loro condizione, nei loro **limiti**.

## **ELABORAZIONE E ACCETTAZIONE DEL “LIMITE”**

Certo, i limiti creano rifiuto, dolore, enorme frustrazione, grande fatica. Ciò vale, anche se in misura diversa, sia se la disabilità è congenita, sia se diventa acquisita ( 18 ).

Nel primo caso, ad esempio, viene messa a dura prova la capacità dei genitori nel creare il legame parentale. Questa situazione è stata mirabilmente raccontata da Beppe Pontiggia in uno dei suoi ultimi lavori “Nati due volte”, in cui l’autore racconta la grande difficoltà di un genitore di comprendere la dimensione di un figlio nato disabile.

Nel secondo si tratta di misurarsi con nuovi limiti. In questo caso è importante cambiare l’ottica e guardare alle **potenzialità**, alle **capacità**, non solo quelle residue, ma particolarmente quelle nuove, che vengono scoperte, inventate e potenziate, proprio di fronte alla situazione di difficoltà, di limite: non bisogna far finta di non

vedere le oggettive limitazioni e i problemi del disabile. Una corretta informazione facilita il giusto rapporto con la “non normalità”.

A proposito di potenzialità o di capacità, ma soprattutto a proposito di **libertà** mi sembra molto importante richiamarsi ai concetti espressi da Amartya Sen in un suo famoso saggio “ **Le capacità e il futuro della libertà** ”. ( 19 )

In esso dice che **lo sviluppo di ogni singola persona e nazione è garantito esclusivamente dalla tutela della libertà**. Essa è contemporaneamente obiettivo primario e mezzo principale di democrazia e civiltà. Ogni teoria etica e in particolare ogni teoria sulla giustizia, deve decidere su quali caratteristiche del mondo ci dobbiamo concentrare quando giudichiamo il successo o il fallimento di una società, e valutiamo la giustizia e l’ingiustizia. In questo contesto, è particolarmente importante avere dei criteri su come valutare il vantaggio del singolo. Per esempio, l’utilitarismo come metodo migliore per valutare se una persona è avvantaggiata o svantaggiata, prende come criterio l’**utilità**, ovvero la felicità o il piacere del singolo. Un altro approccio che si trova in molti esercizi pratici di economia valuta il vantaggio di una persona in termini di reddito e **ricchezza**.

Contrariamente a questi due, nell’approccio basato sulle “**capacità**”, il vantaggio del singolo viene giudicato in base alle “**capacità**” e “**possibilità**” di una persona di fare cose che essa ha motivo di ritenere di valore. L’idea di una “possibilità” di fatto (non solo potenziale, ma reale), **come riflesso della libertà**, è centrale in quest’ottica delle “capacità”, e il vantaggio del singolo viene giudicato dalla misura delle “capacità e possibilità” di una persona. Il vantaggio di una persona viene valutato inferiore a quello di un’altra se ha meno “capacità e possibilità” – meno libertà – di ottenere quelle cose che ritiene di valore. Se una persona è particolarmente svantaggiata in questo senso (cioè, se è priva di importanti libertà), allora, in base a questo approccio sulla giustizia, dal punto di vista sociale bisogna prestare particolare attenzione alla situazione di quella persona, per ridurre il suo handicap. Naturalmente uno capisce subito perché, in questo approccio delle “capacità”, **una persona disabile, una volta presi in considerazione gli altri aspetti, abbia maggior diritto all’attenzione e al sostegno sociale**. Che la disabilità sorga da problemi fisici o da limitazioni mentali o da restrizioni sociali, in questa teoria la persona disabile ha un diritto che non troverebbe altri approcci, compreso quello utilitaristico o quello basato sull’opulenza.

In conclusione **un disabile rimane svantaggiato anche se dispone di un reddito elevato; è privo, infatti, di alcune “capacità” che ne limitano la libertà personale**.

- La ricchezza, dunque, è un criterio inadeguato per giudicare il vantaggio di una persona. Per primo Aristotele nell’ “Etica Nicomachea” ne aveva chiarito il motivo. Egli scrisse: “Chiaramente la ricchezza non è il bene che noi cerchiamo, questo perché essa è solo utile e serve per ottenere qualcos’altro”. La ricchezza non è qualcosa che noi apprezziamo per il valore in sé. Di conseguenza, una persona con una seria disabilità non può essere giudicata più avvantaggiata semplicemente perché ha un reddito o una ricchezza un po’ più elevata. Bisogna capire quali “possibilità” complessivamente riesce ad avere e questo richiede che si prenda in considerazione tanto il suo stato di disabilità, quanto il suo reddito e le altre condizioni



socioeconomiche. Questo è certamente un importante argomento per preferire l'approccio delle "capacità" rispetto a quello centrato sull'opulenza, il reddito e la ricchezza, come base di valutazione.

- Allo stesso modo l'utilitarismo, che pone l'accento sul piacere e la felicità, potrebbe non dare la debita attenzione agli svantaggi di una persona. Prendiamo come esempio una persona che è fisicamente disabile ma che, con spirito di iniziativa e dedizione impara a condurre una vita felice, traendo piacere dal poco ricevuto. Ora, nella scala dell'utilità o della felicità o del piacere, questa persona potrebbe non sembrare affatto svantaggiata. Il suo impedimento nella forma di disabilità e di generale diminuzione delle "capacità" non è scomparso solo perché questa persona è intraprendente e serena ( rimane disabile anche se prende tutto sorridendo).

**Il diritto della persona disabile all'aiuto sociale non viene proprio meno fin tanto che parti significative della sua mancanza di "capacità" permangono, indipendentemente dal livello di piacere o felicità che la persona riesce a generare ( 19 ).**

È questo modo di ragionare che mostra come l'approccio delle "capacità" sia più umano e più appropriato nella giustizia, di quanto non lo siano le rivali teorie di valutazione.

**Quello che una persona di fatto ha la "possibilità" di realizzare viene influenzato dalle opportunità economiche, dalle libertà politiche, dalle facilitazioni sociali e dalle abilitanti condizioni della buona salute, dall'istruzione di base e dalle iniziative che vengono incoraggiate e coltivate. Queste opportunità sono, in larga parte, reciprocamente complementari e tendono a rinforzare il raggiungimento e l'uso una dell'altra. È a causa di queste reciproche relazioni che l'agire libero e sostenibile emerge come motore di sviluppo efficace ovunque. ( 19 )**

Prendiamo adesso in considerazione alcuni aspetti della vita del disabile che fino ad ora sarebbero rientrati nella lista dei bisogni, ma che alla luce delle intuizioni di Sen possono a tutti gli effetti essere indicati con il termine "diritto". A questi spesso i "sani" non danno peso ( per la loro incapacità di immedesimarsi ), ma che invece incidono pesantemente sulla qualità della vita e dei rapporti dei disabili.

Diritto, quindi, non in senso strettamente giuridico, ma profondamente umano.

## **DIRITTO AD ESPRIMERE BISOGNI**

I disabili reclamano con forza questo loro diritto. Essi vogliono ricordare che aiutare non significa sostituirsi: si può dare appoggio, completamento, incoraggiamento, ma è essenziale farlo nel rispetto dell'altro e con l'ottica del progresso, della crescita, guardando alle capacità in fieri ( 18 ).

Dare aiuto può essere anche integrare, aggiungere ciò che manca, armonizzare, completare, trovando le modalità perché ognuno possa avere un ruolo, sia pur piccolo, interagisca, riesca a sentirsi utile in qualcosa, perciò bisogna avere presente che le persone sono soggetti attivi, hanno bisogno di dare e ricevere, di vivere in relazione. Il presupposto di tutto ciò è il riconoscimento dell'"essere". E quanti soprusi subiscono i disabili riguardo al loro modo di essere, che è unico, individuale,

particolare! Prima di tutto proprio nel dire, nel fare presente le necessità, i bisogni, i desideri. E ciò rinforza il nostro convincimento che i “diritti” non sono solo una questione giuridica, ma devono comprendere una più ampia dimensione ( o forse l’intera sfera ? ) umana per essere realmente compiuti.

**Solo quando la Società sarà in grado di riconoscere la diversità storico-biologica del “diversamente abile” come una realtà dialettica che si confronta con le altre diversità degli uomini, si riuscirà ad assicurargli davvero uguali diritti. ( 20 )**

Il pericolo di guardare alla soddisfazione dei bisogni elementari, anziché a quelli globali conduce alla moltiplicazione degli stessi bisogni a svantaggio della dignità e della responsabilità alla quale ogni soggetto umano deve essere richiamato e consegnato.

### **DIRITTO ALL’ESPERIENZA**

Bisogna riconoscere alla persona disabile il **diritto all’esperienza**: anche il diversamente abile ha il **diritto di diventare adulto e di costruire la propria storia**. Purtroppo ciò si scontra con la frequente tendenza a considerarlo un eterno bambino e con l’abitudine dei sani di progettargli lo spazio. Uno degli ostacoli più grandi all’inserimento dei disabili nella vita normale tuttora è rappresentato dal cosiddetto “principio di Peter Pan”. I disabili, come l’eroe della famosa favola di Barrie, sarebbero bambini che non crescono mai. Invece i disabili fisici hanno la nostra stessa varietà di sensazioni, anche se l’espressione può esserne limitata, e hanno bisogno di relazioni affettive, come la grande maggioranza delle persone, ma i più, e perfino chi lavora con i disabili, sembrano negare l’esistenza di queste normali esigenze. È difficile accettare e fronteggiare il fatto che ragazzi e ragazze disabili diventino maturi sessualmente e l’opinione comune tende a credere che chi ha handicap evidenti sia ipo- o addirittura asessuato. Il disabile che cresce non è più quel piccolo di cui ci si occupava, ha mille problemi, possibilità e capacità. Uno dei suoi diritti non riconosciuti è proprio quello di diventare adulto. Gli adolescenti e gli adulti disabili non sono pertanto eterni bambini. Come le altre persone essi hanno **voglie, bisogni, desideri, una vita sessuale, sociale, emozionale, fisica e intellettuale** ( 21). Il corpo muta con l’età, i desideri sono differenti, inevitabilmente la persona vuole conoscere ambienti nuovi, realizzarsi.

Al contrario gli individui con handicap mentali, ma senza difetti fisici, sono considerati ipersessuati, del tutto disinibiti, irresponsabili e spesso perversi, e si pensa che, se lasciati a se stessi, dedicherebbero al sesso tutto il loro tempo e si riprodurrebbero come conigli.

Questi sono entrambi dei miti; perpetuandoli noi rendiamo ancora più difficile l’inserimento dei disabili in una società intollerante.

### **DIRITTO DI RELAZIONARSI**

Un altro diritto è quello della relazione affettiva; è importante ribadire ancora una volta la differenza tra il bisogno di affetto, di tenerezza, di riconoscimento e ciò che è, invece, pura ricerca di soddisfazione sessuale. Entrambi questi aspetti sono molto importanti. Ed inscindibili per un sano equilibrio.

La relazione sessuale completa può acquisire un significato che non è solo quello del piacere, ma rappresenta la “capacità” più piena di essere sé , donandosi all’altro, attraverso lo scambio d’amore, che è la meta a cui tende il processo della crescita umana.

K. Woitila nel 2004 ha dedicato al tema dell’affettività e della sessualità del disabile la sua attenzione, in occasione di un convegno dedicato al disturbo mentale. **“Il mondo dei diritti non può essere appannaggio dei sani.” “Particolare attenzione va riservata alla cura delle dimensioni affettive e sessuali della persona handicappata, perché il disabile, come e più degli altri ha bisogno di amare ed essere amato, di tenerezza, di vicinanza e di intimità. La dimensione sessuale è una delle dimensioni costitutive della persona. Creata ad immagine di “Dio Amore”, la persona è originariamente chiamata ad attuarsi nell’incontro e nella comunione.” “Il presupposto per l’educazione affettivo-sessuale della persona handicappata sta nella persuasione che essa abbia un bisogno di affetto per lo meno pari a quello di chiunque altro”.** ( 22 )

### **DIRITTO DI AGIRE E PROPORSI**

Un bisogno importante per tutti è quello di **sviluppare il più possibile l’autonomia**. In ognuno esiste il desiderio di andare oltre i propri limiti, dipendere un po’ meno dagli altri, fare qualcosa da soli; questa necessità va riconosciuta e incoraggiata. Il diversamente abile ha diritto di sperimentarsi anche in situazioni non protette. Così imparerà ad affrontare gli ostacoli e a sopportare, a volte, anche il rifiuto.

### **DIRITTO DI SOGNARE E DI PROGETTARE**

Un diritto importante è quello di poter fare un **progetto riguardo alla propria vita**, al di fuori del nucleo familiare d’origine, aiutando la persona disabile, se è possibile, a costruire un reale rapporto di scambio, magari anche una relazione di coppia, una famiglia. A ben vedere questo è il diritto più grande. Cosa sarebbe l’esistenza senza questa indispensabile proiezione ? Si può immaginarla priva del diritto di sognare e progettare ?

**Allora è proprio vero che quelli che vengono considerati dei diritti per tutti gli uomini, non lo sono per i disabili che si trovano a dover combattere un’ulteriore battaglia contro i pregiudizi e l’iperprotezione.**

Sono queste le realtà che il diversamente abile deve difendere: la propria dignità, un ruolo e uno spazio propri, la possibilità di esprimersi, di opporsi, di giocare la mascolinità o la femminilità, di dare e ricevere in modo reciproco. Che queste opportunità gli siano negate è “inaccettabile”, soprattutto se questo avviene in nome del limite e non considerando le capacità e potenzialità.

I **valori etici** che sottendono a questi argomenti sono **il rispetto, l’attenzione, l’attribuzione di valore, l’accettazione di prospettive nuove, la salvaguardia dei diritti individuali.**

Il mondo aperto a tutti è segno di chiara civiltà se parallelamente viene salvaguardato il **principio di libertà** che assicuri a ciascuno di potersi esprimere liberamente, considerando la **diversità come elemento costitutivo e strutturale di ogni**

**personalità**, che permetta anche al diversamente abile di trovare una giusta collocazione per riappropriarsi e crescere nella propria storia ( 20 ).

Dunque per esservi un'efficace liberazione del diversabile è necessario recepire la sua vita come la storia del suo essere che deve realizzarsi in un corpo che se pur debole e fragile è **“abilitato e integrato da uno spirito che gli conferisce il rischioso privilegio della libertà”**. (J.Maritain)

## **LE PERSONE DISABILI COSTITUISCONO UN GRUPPO ETEROGENEO**

Come accade per tutti gli ambiti della società, le persone con disabilità formano un gruppo di persone molto diversificato; pertanto solo le politiche che rispettano tale diversità avranno un esito positivo. In particolare, i disabili aventi necessità complesse, di grave dipendenza, e le loro famiglie, richiedono azioni specifiche da parte della società, mentre spesso sono le categorie di disabili più abbandonate. Allo stesso modo, le donne con disabilità e i disabili appartenenti a gruppi di minoranze etniche devono affrontare spesso una molteplice discriminazione, derivante dall'interazione tra la discriminazione dovuta alla loro disabilità e quella suscitata dal sesso o dall'origine etnica. (Dichiarazione di Madrid, Introduzione – 5 ) ( 13 ).

Per ciò che riguarda il disabile mentale ci sono stati di recente importanti documenti che hanno ribadito che: **“It is time to frame the concerns of persons with mental disability not simply as a social problem, but as a human rights imperative”** ( 23-24 ).

## **LE DONNE DISABILI**

A proposito di donne disabili è utile qui ricordare che l'identità delle donne nei Paesi Occidentali è spesso costruita intorno ai temi dell'immagine corporea, della riproduzione e delle occupazioni domestiche. La disabilità sconvolge questi temi.

Per le donne, quindi, la disabilità è una doppia condanna, perché devono combattere anche contro molti pregiudizi. Tra essi ne sono stati segnalati anche alcuni relativi alla sessualità di cui facciamo qualche esempio: a) le donne disabili sono asessuate; b) per le donne disabili che non sono sposate non si pone il problema del sesso ( e quelle che sono sposate si pensa che potessero farlo solo prima di diventare disabili ); c) le donne disabili non possono essere madri; d) se una madre diventa disabile, i suoi figli non hanno più una “vera madre”; e) le donne disabili sono troppo fragili per reggere vigorosi rapporti sessuali; e) tutte le donne disabili sono eterosessuali.

Le donne con disabilità così si abituanano a coltivare un'immagine molto negativa del loro corpo e si autoconvincono di essere incapaci di interpretare il loro ruolo di donna. In più esse sono ritenute economicamente improduttive e rappresentano, pertanto, un peso per la società. Una conseguenza di questi pregiudizi è che le donne disabili hanno minori possibilità di ricevere un'educazione sessuale e di sviluppare un corretto senso di salute genitale ( Pap test, autopalpazione del seno, ecc.). Conseguenza di questo modo di pensare è che in un passato non molto lontano molte disabili mentali sono state forzatamente sterilizzate.

Per una donna la sessualità tradizionalmente si concepisce unicamente nell'ambito del matrimonio e con finalità fondamentale della procreazione. Le madri estendono la

disabilità delle proprie figlie all'impossibilità di intrecciare relazioni amorose, a non "poter fare le faccende domestiche", per cui non potranno essere donne di casa e meno che meno madri. Questo suppone la negazione totale dei ruoli. La donna con disabilità non viene riconosciuta anche a causa dei modelli più tradizionali e oppressivi del patriarcato. In tale contesto le donne con disabilità sono infantilizzate e si nasconde la questione sessuale per non affrontarla ( 25 ).

Al contrario, l'identità maschile è spesso definita intorno alla intraprendenza sessuale, all'aggressività e all'occupazione lavorativa. Di questo i disabili mentali hanno subito le conseguenze nel corso dei secoli. La loro sessualità è sempre stata ritenuta un pericolo e perciò molto controllata.

I non-disabili, quindi, mantenendo i loro pregiudizi perpetuano la situazione che da sempre tende a negare molti aspetti della vita dei disabili. In qualche modo i pregiudizi si auto-perpetuano ed innescano un circolo vizioso, soprattutto nei confronti delle donne. Per questa ragione la Dichiarazione di Madrid raccomanda attenzione particolare alle donne disabili: **"...L'esclusione sociale a cui va incontro una donna disabile è motivata non solo dalla sua disabilità, ma anche dal suo sesso. Questa molteplice discriminazione sofferta dalla donna disabile va combattuta combinando misure di integrazione e di azione positiva, che devono essere proposte e stabilite in concordanza con la donna disabile"**.

## CONCLUSIONI

**Il disabile nasce persona ed in quanto tale nasce libero per cui egli è un essere libero per natura.** Ma spesso non ottiene niente perché possa veramente diventare libero nel corso della sua storia.

Tutti dobbiamo imparare a convivere nell'integrazione e nell'aiuto reciproco, e percorrere la strada della solidarietà e della cooperazione che cancella l'emarginazione ed ottiene il pieno riconoscimento dei diritti sociali e civili di ogni persona. In quest'ottica **il diverso è così solo colui che ha preso coscienza di non essere un emarginato e viene portato a non considerarsi inferiore ed a vivere, invece, la propria esistenza, se stesso in modo reale, concreto, vero.**

L'autentica coerenza con lo spirito umano rifiuta la società basata sull'apparenza e sull'efficienza pagati al caro prezzo della distruzione della dimensione propria dell'uomo, sempre tesa alla conquista di elevati status-symbol e di consumo, mentre svuota gli animi generando un senso di vuoto e solitudine.

**Il disabile appartiene al mondo degli uomini, la sua esistenza è testimonianza ed occasione di riflessione sulla fragilità e l'impotenza dell'uomo stretto nell'eterno dualismo tra desiderio e realtà, potenza e fragilità, salute e malattia, felicità e infelicità ( 22 ).**

*"L'ottimista proclama che viviamo nel migliore dei mondi possibili, il pessimista teme che sia vero" Amartya Sen*

## RIASSUNTO

**Per parlare di prospettive ginecologiche sui disabili si è scelto di partire dalla definizione della salute riproduttiva e dai suoi 12 pilastri. Precisando la definizione di sesso, genere e Medicina genere-specifica, si è posta l'attenzione sulla sostanziale situazione di 'debolezza' passata ed attuale della donna nel mondo. Questo punto di partenza rende ragione del doppio svantaggio vissuto dalla donna disabile e del triplice svantaggio della stessa per quello che riguarda la genitalità e la sessualità.**

**Pur avendo proclamato in molti documenti il principio delle pari opportunità, la strada da percorrere è ancora lunga per una vera parità per le donne, ancora di più se disabili.**

**La disabilità è una questione che riguarda i diritti umani. Il limite di ciascun disabile va inquadrato in una nuova ottica di potenzialità e di capacità.**

**Ai disabili una volta per tutte vanno riconosciuti alcuni sacrosanti diritti, come quello di esprimere bisogni, quello all'esperienza, quello di relazionarsi, quello di agire e di proporsi, quello di sognare e progettare.**

## Bibliografia

- 1) Legato MJ: Principles of gender-specific medicine. Elsevier Academic Press, 2004 Boston
- 2) Bortolus R : Henry Moore e l'archetipo riconciliante al femminile. BIF 2004;5-6:242-4
- 3) Hines M :Brain gender. Oxford University Press, 2004 New York
- 4) Benagiano G., Testa G, Cocuzzi L: Significato del controllo della fertilità in un mondo integrato. Min Ginecol 2004;56:271-81
- 5) Diczfalusy E: Reproductive Health: a rendez-vous with human dignity. Contraception 1995;52:1-12
- 6) Sen A: Missing women. Br Med J 1992;304:587-8
- 7) International Planned Parenthood Federation CHARTER : Diritti sessuali e riproduttivi. Vision 2000
- 8) Comfort A. Foreword: In T.O. Mooney, T.M. Cole, & R.A. Chilgren : Sexual options for paraplegics and quadriplegics. Boston: Little, Brown. 1975
- 9) Anderson P., Kitchin R.: Disability, space and sexuality: access to family planning services. Soc.Sci.Med. 2000;51:1163-1173
- 10) Waxman B.F., Finger A.: The politics of sexuality, reproduction and disability. Sexuality Update national Task Force on Sexuality and Disability 1991;15:69-90
- 11) Gualandri V. : Problemi genetici e di medicina preventiva. In "Sessualità e handicappati" Atti Convegno Milano 8-9 ottobre 1977 Feltrinelli Ed. Milano 1978, pp.61-64
- 12) Rubaltelli M. M.: La diversità è la vera opportunità. Etica per le Professioni 2003;2:17-24
- 13) Dichiarazione di Madrid. Congresso di Madrid marzo 2002. Atti Convegno "Diversabilità, sessualità e riproduzione: riflessioni, proposte e iniziative per migliorare la qualità della vita del disabile." Casarano 8/6/2002. Ed scientifiche Tecnomed, Nardò 2003, pp. 74-82
- 14) Pomodoro L. : Aspetti giuridici della condizione dell'handicappato in Italia. In "Sessualità e handicappati" Op. cit. pp. 77-87
- 15) Eisenring JJ: Atteggiamenti e controatteggiamenti di fronte alla sessualità dell'handicappato mentale. In 'Sessualità e handicappati' Atti Convegno Milano 8-9 ottobre 1977, Feltrinelli Ed. Milano 1978
- 16) Flory CD: The physical growth of the mentally deficient boys. In "Soc. Res. Child. Develop.", 6 gennaio 1936
- 17) Manifesto delle donne disabili d'Europa. Forum Europeo sulla Disabilità. Bruxelles, 1997
- 18) Rubaltelli M. M.: La diversità è la vera opportunità. Etica per le Professioni 2003;2:17-24
- 19) Sen A. : Le capacità e il futuro della libertà. Etica per le Professioni 2001;1:71-76
- 20) Mancini R. : Sul nido del cuculo. Mondo.Voc 2003;1:6-7
- 21) Rea N. : La sessualità e gli handicappati fisici. In "Sessualità e handicappati" atti Convegno Milano 8-9 ottobre 1977 Feltrinelli Ed. Milano 1978, pp. 52-60
- 22) Giorgino F.L. : Editoriale. 2004: Un altro anno dedicato alle persone disabili? Bollettino Ordine Medici Padova, 2004;3:2-5
- 23) WHO EUROPEAN MINISTERIAL CONFERENCE on MENTAL HEALTH. Mental Health Declaration for Europe. Facing the challenges, building solutions. Helsinki, 12-15 gennaio 2005
- 24) Gostin LO: International Human rights law and mental disability. Hastings Center Report March-April 2004, 11-12
- 25) Essere Donna nella disabilità. Donne e madri a contatto con la disabilità: possibilità di incontro nell'universo femminile. Progetto ALBA, progetto Daphne 2000/2003

## Questionario

- 1) Con il termine “genere” ci si riferisce a:
  - a) **fattore socialmente determinato**
  - b) fattore biologicamente determinato
  - c) sia uno che l'altro
  - d) nessuno dei due
  
- 2) La salute riproduttiva poggia i suoi fondamenti su:
  - a) 6 pilastri
  - b) 10 pilastri
  - c) **12 pilastri**
  - d) 15 pilastri
  
- 3) Nella carta dei Diritti sessuali e riproduttivi sono elencati:
  - a) **12 diritti**
  - b) 3 diritti
  - c) 8 diritti
  - d) 9 diritti