

INDICE

EDITORIALE

Elena Marescotti _____ 1

Presentazione del NUMERO MONOGRAFICO

*La relazione tra Scuola e Famiglia nel segno del superiore interesse del minore.
La responsabilità genitoriale tra diritti e doveri, sostegno e formazione alla genitorialità,
interazioni con le istituzioni educative.*

Elena Marescotti, Arianna Thiene _____ 3

ARTICOLI

La semantica giuridica della responsabilità genitoriale

Roberto Senigaglia _____ 6

Inter-agire nel miglior interesse delle persone di minore età, tra responsabilità genitoriale ed istituzione scolastica

Aurea Dissegna _____ 20

La Costituzione tra Famiglia, Scuola e Società

Chiara Bergonzini _____ 35

Scuola, libertà religiosa del minore e politiche di integrazione

Enrica Martinelli _____ 47

Obbligo vaccinale e legislazione sanitaria in ambito scolastico, ovvero i corsi e ricorsi della storia

Stefano Rossi _____ 68

Minori e famiglie adottive: quali strumenti per una scuola inclusiva? Spunti di diritto interno e comparato

Mariassunta Piccinni, Rita Pilia _____ 86

Minori stranieri non accompagnati.

Compiti e responsabilità del tutore volontario entro e oltre la scuola

Arianna Thiene _____ 111

<i>Le relazioni scuola/famiglia all'interno delle aule giudiziarie</i> Luca Buscema _____	127
<i>Ambiente: valore giuridico e valore educativo.</i> <i>Una prospettiva sinergica per la piena realizzazione di uno sviluppo sostenibile</i> Silvia Manservigi _____	151
<i>La responsabilità genitoriale e la relazione scuola-famiglia: certezze, fragilità e nuove istanze educative</i> Marinella Attinà _____	167
<i>Differenziazioni e conflitti educativi fra scuola, famiglie e studenti.</i> <i>Attori sociali, scelte istituzionali, dibattito pubblico</i> Angelo Luppi _____	178
<i>Costruire legami educativi per la riscoperta dell'infanzia tra responsabilità genitoriali e scolastiche</i> Mirca Benetton _____	195
<i>Docenti, studenti, genitori: un triangolo in crisi?</i> Micaela Castiglioni _____	213
<i>Incontri difficili.</i> <i>Riflessioni pedagogiche sul rapporto scuola-famiglia in una scuola dell'infanzia</i> Alessandro Ferrante _____	223
<i>Il "Sistema 0-6": (ri)pensare forme di supporto alla genitorialità</i> Elisabetta Madriz _____	237
<i>Relazione scuola-famiglia e responsabilità educativa: un percorso di ricerca partecipativa per la costruzione del Patto di corresponsabilità</i> Davide Capperucci _____	250
<i>Di cosa parlano le scuole quando parlano di relazione scuola-famiglia</i> Francesca Storai, Elettra Morini, Serena Greco _____	273
<i>Alternanza scuola lavoro e alleanza tra scuola e famiglia. Alcune questioni critiche</i> Alessandra Vischi _____	293
<i>Scuola e nuovi scenari familiari: tra complessità e forme di alleanza educativa</i> Valentina Guerrini _____	304
<i>Scuole, famiglie e territori.</i> <i>Possibilità e condizioni per nuove alleanze pedagogiche nella società contemporanea</i> Lisa Brambilla, Francesca Oggioni _____	322

Formazione iniziale dei docenti: dal patto di corresponsabilità all'alleanza educativa tra genitori e insegnanti Valentina Cautiero _____	336
Sostegno alla genitorialità e corresponsabilità educativa nei contesti multiculturali: l'esempio della pedagogia relazionale di Loris Malaguzzi Giorgia Meloni _____	349
Se "da soli non ce la fanno". Come supportare le famiglie di bambini e ragazzi con fragilità educative Claudio Girelli, Alessia Bevilacqua _____	362
Il circolo della sicurezza a scuola: genitori e insegnanti sicuri Raffaella Belfiore, Antonello Talarico _____	380
Genitorialità e gemellarità in dialogo con la scuola Monica Parricchi _____	396
Ripensare la valutazione nel sistema scuola-famiglia. Alcuni spunti di riflessione Stefano Landonio _____	408
Il bambino triangolato: l'attaccamento come ponte tra genitorialità e istituzione educativa per un nuovo spazio d'incontro Michele Giannotti, Fabio Filosofi _____	423
Limiti e vantaggi della convergenza di immagini del bambino. Il superiore interesse del minore ad essere visto 'diversamente' da insegnanti e genitori Paola Zonca _____	435
Cantieri di genitorialità solidale: un progetto di empowerment comunitario Maira Sannipoli _____	450
Le relazioni scuola/famiglia in Italia: una ricerca in un Istituto Comprensivo dell'Emilia-Romagna Michelle Pieri _____	464
Sostenere la famiglia che vive la disabilità di un figlio: il ruolo dell'associazionismo familiare Elena Zanfroni, Silvia Maggiolini _____	479
Educazione alla genitorialità e sport. Uno studio esplorativo su un campione di genitori di figli con disabilità Angela Magnanini, Lorenzo Cioni, Flaminia Bolzan _____	491
Il diritto alla genitorialità delle persone disabili. Per una introduzione al tema Angela De Piano _____	504

Corresponsabilità educativa alimentare: scuola e famiglia attorno alla tavola Cristina Birbes _____	518
Povert� invisibili: il ruolo dell'educazione tra famiglia e scuola Sara Bornatici _____	527
Educazione ai generi e alle pari opportunit� come risorsa per processi di sviluppo socio-culturali equi e sostenibili Manuela Gallerani _____	539
Accogliere le diversit� familiari, sessuali, di genere. Una ricerca sugli approcci LGBT-inclusive nelle scuole californiane Chiara Sit� _____	557
All'alba dell'educazione degli adulti: essere donna e madre secondo Jane Addams Luciana Bellatalla _____	573
La formazione genitoriale come dimensione dell'Educazione degli adulti: E. C. Lindeman e il movimento della parent education Elena Marescotti _____	588
 RECENSIONI	
P. Milani, Educazione e famiglie. Ricerche e nuove pratiche per la genitorialit�, Roma, Carocci, 2018 Elisabetta Madriz _____	604
J. Orsenigo, Famiglia. Una lettura pedagogica, Milano, FrancoAngeli, 2018 Maria Elena Scotti _____	607
M. Cerato, F. Turlon (a cura di), Scuola famiglia e minori. Profili normativi e psicologici, Pisa, Pacini Giuridica, 2018 Cristina Pardini _____	609
M. Orofino, F. G. Pizzetti, Privacy, minori e cyberbullismo, Torino, G. Giappichelli Editore, 2018 Francesca Zanovello _____	613
A. Polito, Riprendiamoci i nostri figli. La solitudine dei padri e la generazione senza eredit�, Venezia, Marsilio, 2017 Raffaella Livorti _____	616
 REFEREES 2018 _____	618

Il diritto alla genitorialità delle persone disabili. Per una introduzione al tema

Angela De Piano

Abstract – Nowadays we often talk about parenthood and disability with reference to families who have a disabled child and need a proper support. Helping parents is important in the process of disability acceptance: they can find social support networks to improve their Quality of Life and decrease their stress level. But we still speak little about the right of people with disabilities to become parents and enjoy the benefit of parenthood in the community. This right was laid down in Article 23 of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities also signed by Italy. It says that the States Parties shall take appropriate measures to eliminate discrimination against persons with disabilities in all matters relating to marriage, family, parenthood and relationships, on an equal basis with others. This must be done to ensure their right to marry and find a family on the basis of free and full consent of the intending spouses is recognized. The main problem is not only the legal vacuum, but a cultural, educational, informational vacuum. Only a few studies on this issue are available, so when adults with a disability become parents, they can't find social support networks and often they must proceed through an obstacle course, sometimes in complete solitude. In view of these considerations, the present article intends to reflect on this issue, noting that great progress has been made in particular in the Seventies, years of global change, but then it slowed down to the present day.

Riassunto – Sempre più spesso oggi si discute di genitorialità in rapporto alla disabilità pensando alla presenza in famiglia di un figlio disabile e alla necessità di garantire ai genitori un adeguato supporto. È importante aiutarli durante il difficile processo di accettazione della disabilità e, in seguito, sostenerli attraverso una rete di supporto sociale per assicurare al nucleo familiare una migliore Qualità della Vita. Ancora poco, però, si discute del diritto delle persone disabili alla genitorialità. Tale diritto è sancito dall'articolo 23 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, sottoscritta anche dall'Italia, che sostiene che gli Stati Parti devono adottare efficaci misure per eliminare le discriminazioni nei confronti delle persone disabili in tutto ciò che riguarda il matrimonio, la paternità e le relazioni personali su base di uguaglianza con gli altri. Ciò va fatto in modo da garantire loro il riconoscimento del diritto di sposarsi e fondare una famiglia. In questo ambito in Italia vi è un vuoto non soltanto normativo, ma soprattutto culturale, informativo, educativo, che incide sull'aggiornamento del nostro ordinamento. Gli interventi su questo tema sono ancora pochi e nel concreto quando una persona disabile desidera diventare genitore o sta per diventarlo, non trova un'adeguata rete di supporto ed è costretta a procedere improvvisando, talvolta in un percorso a ostacoli. L'articolo propone una riflessione su questa problematica, constatando come rivoluzionari passi in avanti per l'inclusione siano stati fatti negli anni Settanta, anni di globale contestazione, per poi rallentare ai giorni nostri, fin quasi a giungere oggi a una fase di stallo che, si spera, non diventi involuzione.

Keywords – parenthood, disability, inclusion, education, life plan

Parole chiave – genitorialità, disabilità, inclusione, educazione, progetto di vita

Angela De Piano è Assegnista di ricerca e Docente a contratto di *Didattica e Pedagogia Speciale* presso l'Università degli Studi di Ferrara. I suoi interessi di ricerca sono rivolti alla didattica accessibile e alle tecnologie assistive per persone disabili, oltre che ai processi di apprendimento supportati da tecnologie cognitive. Tra le sue pubblicazioni: *Apprendimento cooperativo e didattica inclusiva: dall'interazione all'inclusione* (Padova, Libreriauniversitaria, 2018); *Studenti ipovedenti e mappe concettuali: come migliorarne l'accessibilità per migliorare l'apprendimento e l'inclusione* (in "L'Integrazione Scolastica e Sociale", 2018; *Cómo cambia la transmisión del saber en la sociedad del conocimiento* (in "Cuadernos de Pedagogía", 2018).

1. La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità

Sempre più spesso oggi si parla di genitorialità in rapporto alla disabilità pensando alla presenza in famiglia di un figlio disabile e alla necessità di garantire ai genitori un supporto adeguato. La nascita di un bambino con disabilità può influenzare drasticamente le relazioni familiari e il processo di accettazione dell'evento può essere per i genitori lungo e complesso. Per affrontarlo, è fondamentale assicurare loro un'assistenza costante, sostenendoli nella fase iniziale di adattamento e aiutandoli in seguito attraverso una rete di supporto sociale¹. Tale rete può intervenire fornendo ai genitori le competenze per comprendere al meglio i bisogni del bambino. Anche i programmi di parent training sono utili a tal fine, pensati appositamente per dare sostegno alle famiglie e creare uno spazio di condivisione in cui esprimere paure, esperienze e aspettative². In questo modo diviene possibile assicurare al nucleo familiare una migliore Qualità della Vita, aiutandolo a sostenere il figlio con un solido progetto di vita. Per garantire continuità al progetto di vita è stata varata recentemente anche la cosiddetta Legge del "dopo di noi", la Legge 112/2016, nata per tutelare la persona disabile nel momento in cui viene a mancare l'assistenza dei genitori³.

Questa premessa mostra quanto sia ritenuta importante oggi l'assistenza alle famiglie con figli disabili e quanto siano sempre più diffuse le reti di supporto per sostenerle. Il rapporto tra genitorialità e disabilità viene spesso considerato pensando a un genitore normodotato con un figlio disabile, ma ancora poco si discute in merito al diritto alla genitorialità della persona disabile: cosa accade quando un adulto con disabilità diventa genitore? È altrettanto supportato? Tale diritto è sancito dall'art. 23 della *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità* che sostiene che gli Stati Parti (tra i quali l'Italia) devono adottare efficaci misure per eliminare le discriminazioni nei confronti delle persone disabili in tutto ciò che riguarda il matrimonio, la paternità e le relazioni affettive⁴. Questo documento, redatto nel 2006, ha l'obiettivo di proteggere e garantire il pieno godimento di tutti i diritti umani da parte delle persone disabili (Art. 1). La Convenzione si basa su un approccio alla disabilità di tipo bio-psico-sociale relazionando la condizione di disabile all'ambiente e alle barriere che ostacolano

¹ P. Causin, S. De Pieri, *Disabili e rete sociale: modelli e buone pratiche di integrazione*, Milano, FrancoAngeli, 2006, p. 10.

² I. Amati, S. Lazzeri, *Il Parent training. Genitori in prima linea: storie e testimonianze di disabilità*, Roma, Aracne, 2018, p. 61.

³ Legge consultata al link <http://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2016/06/24/16G00125/sg> (consultato il 2 giugno 2018)

⁴ La Convenzione è consultabile al link <http://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Documents/Convenzione%20ONU.pdf> (consultato il 2 giugno 2018).

l'inclusione: superare tali barriere, non solo fisiche ma anche culturali e sociali, è per l'ONU un compito fondamentale.

La difesa dei diritti delle persone disabili è sancita anche in documenti precedenti dedicati alla difesa dei diritti dell'uomo, come la *Dichiarazione Universale dei Diritti Umani* del 1948⁵. La Convenzione si differenzia per la volontà di attuare il principio di uguaglianza specificatamente per le persone disabili, migliorando il quadro giuridico esistente. Esse vanno considerate soggetti da tutelare con un preciso documento giuridico che non vuole solo evitare discriminazioni, ma intende anche individuare soluzioni per l'esercizio effettivo dei diritti umani. Inoltre, la Convenzione stabilisce obblighi giuridici vincolanti per i paesi aderenti e prevede un sistema di controllo denominato *Protocollo Opzionale* grazie al quale chi ritenga violato un diritto sancito dalla Convenzione, può rivolgersi al *Comitato sui diritti delle persone con disabilità* che adotterà provvedimenti.

Il documento è stato ratificato anche dall'Italia che l'ha reso esecutivo con la Legge 18/2009: con tale adesione il nostro paese si è impegnato ad adeguare il proprio ordinamento agli obblighi della Convenzione e ha inoltre istituito un *Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità* per promuovere l'inclusione nel rispetto della Convenzione⁶.

L'ONU ha fatto dunque un deciso passo in avanti nel percorso per la difesa dei diritti dei disabili, partito decenni prima con la pubblicazione di documenti di impatto minore come la *Dichiarazione sui diritti delle persone mentalmente ritardate* del 1971 e la *Dichiarazione sui diritti delle persone disabili* del 1975 che si basavano sul modello medico-assistenziale e non erano vincolanti avendo solo potere esortativo sugli Stati Parti. Si trattava di documenti generici, che ricalcavano l'impostazione della *Dichiarazione Universale* come si evince da questo estratto: "Disabled persons shall enjoy all the rights [...] without any exception or discrimination on the basis of race, colour, sex, language, religion, political or other opinions, national or social origin, state of wealth, birth or any other situation applying either to the disabled person himself or herself or to his or her family"⁷.

La *Convenzione*, invece, regola singolarmente tutti i settori della vita quotidiana elencando i diritti da tutelare in ambiti come lavoro, istruzione, vita sociale. L'art. 19, ad esempio, è dedicato a "Vita indipendente e inclusione nella società" e sancisce il diritto della persona disabile di vivere dove e con chi desidera: "Gli Stati Parti riconoscono il diritto di tutte le persone disabili di vivere nella società con la stessa libertà di scelta delle altre persone e adottano misure efficaci per facilitare il pieno godimento di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione alla società, anche assicurando che abbiano la possibilità di scegliere il proprio luogo di residenza, dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione". Il diritto all'autonomia è difeso anche dall'art. 22 "Rispetto della vita privata" che afferma che non vanno tollerate intromissioni nella vita privata: "Nessuna persona disabile, indipendentemente dal luogo di residenza o dalla propria sistemazione, può essere soggetta a

⁵ Il documento è pubblicato sul sito dell'Alto Commissariato delle Nazioni Unite per i diritti umani <http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Pages/Language.aspx?LangID=itn> (consultato il 2 giugno 2018).

⁶ L'Osservatorio, presieduto dal Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali, ha funzioni consultive e di supporto tecnico-scientifico per l'elaborazione di politiche nazionali in materia di disabilità. Sito ufficiale: <http://www.osservatoriodisabilita.it/index.php?lang=it> (consultato il 2 giugno 2018).

⁷ *Dichiarazione sui diritti delle persone mentalmente ritardate* del 1971, in Rossano R., *Diritti delle persone con disabilità, autonomia dell'individuo e nuove forme di tutela*, in "Comparazione e diritto civile", 1, 2015, p. 7.

interferenze arbitrarie o illegali nella sua vita privata, nella sua famiglia, nella sua casa [...] o a lesioni illegali al proprio onore o alla propria reputazione. Le persone disabili vanno protette dalla legge contro tali interferenze”. Sono articoli importanti, che si collegano strettamente al diritto alla genitorialità difeso dall’articolo 23.

2. Il diritto alla famiglia:

l’art. 23 della Convenzione e la sua influenza sull’ordinamento italiano

A tutelare il diritto alla famiglia e alla genitorialità è l’art. 23 “Rispetto del domicilio e della famiglia”: “Gli Stati Parti adottano misure efficaci per eliminare discriminazioni nei confronti delle persone disabili in tutto ciò che concerne il matrimonio, la famiglia, la paternità e le relazioni personali su base di uguaglianza con gli altri”. Si deve garantire, prosegue l’articolo, il diritto di sposarsi, di decidere liberamente e responsabilmente sul numero di figli e sull’intervallo tra le nascite, il diritto di accedere alle informazioni in materia di procreazione e pianificazione familiare, il diritto a conservare la fertilità, fornendo tutti i mezzi necessari per tutelare tali diritti.

Il comma 2 difende il diritto alle adozioni e alla genitorialità: “Gli Stati Parti garantiscono diritti e responsabilità delle persone disabili in materia di tutela, curatela, custodia e adozione di minori o di simili istituti, ove tali istituti siano previsti dalla legge nazionale; in ogni caso l’interesse superiore del minore resta la considerazione preminente. Gli Stati Parti danno aiuto adeguato alle persone disabili nell’esercizio delle loro responsabilità di genitori”.

Viene inoltre tutelato il diritto all’integrità della famiglia sottolineando che ai minori con disabilità vanno garantiti pari diritti evitando abbandono, mancanza di cure e segregazione (comma 3). Un minore disabile non può essere separato dai genitori contro la propria volontà (comma 4) a meno che le autorità competenti non decidano che la separazione sia necessaria nel superiore interesse del minore. Ma in nessun caso un minore va separato dai genitori in ragione della propria disabilità o di quella di uno o di entrambi i genitori. Se i familiari stretti non sono in condizione di prendersi cura del minore disabile (comma 5) gli Stati Parti si impegnano ad assicurare una sistemazione alternativa all’interno della famiglia allargata e, ove non sia possibile, all’interno della comunità in un contesto familiare.

Questo articolo riflette il modello interpretativo che riconosce l’ambiente sociale e culturale come fattore che può impedire a un disabile di godere dei diritti fondamentali: la disabilità è interpretata come un concetto in evoluzione, risultato dell’interazione tra disabile e barriere che ostacolano l’inclusione. Tale interpretazione si è diffusa grazie all’ICF (International classification of functioning, disability and health), documento elaborato dall’Organizzazione Mondiale della Sanità in base al quale oggi, per definire un concetto complesso come disabilità, si utilizzano termini come funzionamento e salute, non più malattia o menomazione⁸. La salute non è

⁸ OMS, *ICF - Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Trento, Erickson, 2004, pp.13-15. L’OMS fin dalla sua formazione nel 1946 ha avuto il compito di elaborare strumenti di classificazione per l’osservazione delle patologie nelle popolazioni. La Classificazione Internazionale delle Malattie (ICD) si basò a lungo sul modello medico, ma nel 1980 fu approvata la Classificazione Internazionale delle menomazioni, delle disabilità e degli handicap (ICIDH) che si soffermava sul concetto di salute inteso come benessere fisico, mentale, relazionale e sociale dell’individuo. Non riconosceva ancora chiaramente la possibilità che l’ambiente potesse essere ostacolo al funzionamento della persona, ma ciò emerse nelle successive

solo benessere fisico, ma comprende molteplici componenti e coinvolge la relazione persona-ambiente. Salute significa benessere pensando al funzionamento di un individuo a tutti i livelli⁹. A sua volta “funzionamento” non significa abilità residua ma ha una valenza positiva in cui emergono i pregi e le risorse di un soggetto, non i limiti. L’ICF, basandosi sul modello bio-psico-sociale, considera la salute come risultante dell’interazione tra aspetti biologici e psicologici della persona, aspetti sociali e contestuali. Il documento guarda al funzionamento dell’uomo come a un benessere che va oltre la mancanza di malattia: in questo senso garantire ad un disabile anche il diritto di sposarsi o diventare genitore significa assicurargli benessere e migliorarne la Qualità della Vita.

In Italia, questi diritti sono tutelati dalla Costituzione che indica i diritti inviolabili dell’uomo. Tutti hanno pari dignità sociale e gli ostacoli che impediscono il pieno sviluppo della persona vanno rimossi (Art. 3). I genitori hanno dovere e diritto di mantenere e educare i figli anche se nati fuori dal matrimonio e in caso di incapacità genitoriale la legge può intervenire per garantire l’assolvimento dei loro compiti (Art. 30): ciò significa che, pur tutelando fortemente il diritto alla genitorialità, è previsto l’intervento dello Stato in caso di incapacità genitoriale. Il concetto di incapacità va inteso in senso ampio come qualsiasi tipo di inettitudine che porta a non provvedere ai figli, dalle difficoltà economiche al disinteresse¹⁰. L’art. 32 tutela il diritto alla salute, affermando che nessuno può essere obbligato a un trattamento sanitario se non per legge; ma mai la legge può violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.

La Costituzione contiene indicazioni importanti per la difesa dei diritti umani, indicazioni che anche la Convenzione ribadisce facendo però una precisazione per garantire maggior efficacia: richiede ai paesi aderenti di attuare interventi efficaci per assicurare il rispetto dei diritti indicati. Tale aggiunta può sembrare di poco conto, ma ha un significato forte che sottolinea l’esigenza di agire concretamente cambiando le prassi giuridiche degli Stati Parti. Questa precisazione ha avuto effetti sull’ordinamento di molti paesi, compresa l’Italia che come si è detto aderì alla Convenzione nel 2009: in quell’anno infatti fu emanato il provvedimento di un giudice che impedì a una donna, amministratrice di sostegno della figlia con sindrome di Down, di interferire sulla scelta della figlia di sposarsi¹¹. Si tratta di un evento importante che fino a qualche anno prima avrebbe avuto esito diverso. Il giudice ritenne la persona con sindrome di Down in grado di orientarsi nelle sue scelte di vita e non volle applicare la procedura di interdizione che avrebbe impedito alla ragazza di decidere liberamente di sposarsi violando un diritto garantito dalla Convenzione ONU¹². Dato che la sindrome di Down non rende una persona inferma di mente, il giudice permise alla ragazza di conservare la facoltà di compiere sen-

versioni, fino alla 10° dell’ICD (mentre per l’ICIDH si giunse all’ICIDH-2 che rappresenta l’embrione del modello concettuale dell’ICF). Nel 2001 infine l’OMS elaborò l’ICF (M. Leonardi, *Salute, Disabilità, ICF e politiche socio-sanitarie*, in “Sociologia e politiche sociali”, 8, 2005, pp. 73-95).

⁹ E. Ghedin, *L’educazione attraverso il movimento: promuovere il benessere sociale in un contesto di inclusione*, in A. Canevaro, (a cura di) *L’integrazione scolastica degli alunni con disabilità. Trent’anni di inclusione nella scuola italiana*, Trento, Erickson, 2007, pp. 85-102.

¹⁰ G. Contiero, *Il mantenimento dei figli maggiorenni nella separazione e nel divorzio*, Milano, Giuffrè, 2017, pp. 3-4.

¹¹ Decr. 6 ottobre 2009, Tribunale di Varese, consultato in “Famiglia e Diritto”, 3, 2010, pp. 287-289.

¹² A. D. Marra, “I diritti delle persone con disabilità nella vita familiare e la Convenzione ONU del 2006”, in G. F. Basini, G. Bonilini, P. Cendon, M. Confortini (a cura di), *Codice ipertestuale commentato dei minori e dei soggetti deboli*, Torino, UTET, 2011, pp. 6740-47.

za amministratore tutti gli atti per i quali la sua capacità di agire non veniva limitata, permettendole di sposarsi. La libertà matrimoniale è un diritto garantito dall'ONU a prescindere dalla disabilità, senza discriminazioni per disabili intellettivi, fisici o sensoriali. Solo qualche anno prima dell'adesione dell'Italia alla Convenzione, un caso analogo aveva sortito l'esito opposto: un giudice ritenne infatti una donna con sindrome di Down non in grado di esprimere il proprio consenso per sposarsi e approvò la nomina di un amministratore di sostegno a cui conferire potere decisionale in merito¹³.

La Convenzione ha avuto dunque effetti importanti sui paesi aderenti. In essa è difeso il diritto al matrimonio ma anche il diritto alla genitorialità, garantendo libera scelta sul numero dei figli e sottolineando la necessità di fornire "mezzi necessari per l'esercizio di tali diritti". Ciò significa consentire il libero accesso alle informazioni sui metodi contraccettivi, ai servizi a tutela della salute sessuale, agli aiuti per neogenitori. Sarebbero utili percorsi di accompagnamento per potenziare le capacità genitoriali, o gruppi di auto-aiuto formati da persone con la stessa disabilità che abbiano già vissuto l'esperienza genitoriale e possano supportare i futuri mamme e papà. Andrebbe valorizzata nei genitori l'esperienza di vita autonoma e le azioni di supporto andrebbero attuate in relazione alle specifiche esigenze, impostando ambienti domestici accessibili per il genitore (in base alla sua disabilità), ma anche per il bambino, tutelando la sua salute e il suo benessere.

Si tratta di azioni però poco diffuse nel nostro paese. Emerge ancora soltanto l'eccellenza del Comune di Torino che con il Servizio Disabilità e Sessualità mette a disposizione degli utenti disabili sportelli di consulenza con personale esperto sui temi legati alla vita sessuale e affettiva¹⁴.

Anche a livello di ricerca scientifica, non vi sono molti studi al riguardo: in Italia spicca una ricerca del 2015 promossa dalla Fondazione Don Gnocchi di Milano con lo scopo di conoscere la qualità della vita affettiva e sessuale delle persone con Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA)¹⁵. La ricerca, condotta dalla Prof.ssa Anna Mazzucchi e dal Dott. Antonello D'Amato su 145 pazienti, ha coinvolto anche i partner e i genitori, rilevando la presenza di relazioni di coppia basate soprattutto sulla dimensione affettiva e di accudimento, meno su quella sessuale. Ciò deriva dalle gravi conseguenze cognitive e comportamentali di queste patologie, anche se la stabilità coniugale sembra mantenersi comunque alta. Molto interessante è risultata l'opinione dei genitori, che non hanno mostrato una chiara percezione della sessualità dei propri figli mostrando di non conoscere questo aspetto e evitandolo, ritenendolo imbarazzante. Tale ricerca ha rappresentato una delle poche esperienze di studio su questo argomento in ambito europeo. Ciò testimonia la scarsità di tali studi anche a livello internazionale, sebbene negli ultimi anni vengano organizzati sempre più spesso incontri, anche di rilevanza accademica, per incentivare la ricerca su questi temi. Ne è un esempio il Convegno Internazionale di Bruxelles del 2015 "Sex, Intimacy and Acquired Brain Injury" (Sessualità, intimità e lesioni ce-

¹³ Decr. 28 settembre 2007, Tribunale di Trieste, sito dell'Associazione per l'Amministrazione di Sostegno <http://www.assostegno.it/wp-content/uploads/2014/01/Tribunale-Trieste-28.9.2007-1.pdf> (consultato il 2 giugno 2018).

¹⁴ Sito ufficiale del Servizio <http://www.comune.torino.it/pass/disabilitasessualita> (consultato il 9 giugno 2018).

¹⁵ Responsabili del progetto sono la Prof.ssa Mazzucchi, neurologa e neuropsicologa coordinatrice della rete GCA dei Centri della Fondazione Don Gnocchi, e il Dott. D'Amato, neurologo della rete GCA dei Centri Don Gnocchi.

rebrali acquisite) organizzato dall'European Brain Injury Society, in cui la Prof.ssa Mazzucchi e il Dott. D'Amato hanno presentato i risultati della loro ricerca¹⁶.

Certamente stanno aumentando in Italia le associazioni che svolgono attività informative e formative su questa tematica, ma sono ancora azioni sporadiche, non diffuse capillarmente, non inserite sul territorio in modo sistematico. La maggior parte delle informazioni e dei servizi sul tema genitorialità-disabilità sono destinati a figli adulti che si trovano in condizione di dover assistere un genitore diventato disabile per malattia o anzianità¹⁷. Nemmeno l'indipendenza abitativa è incentivata nel nostro paese, come si vedrà a breve. Va ricordato poi che la Convenzione estende il diritto alla genitorialità alle adozioni: si tratta di una disposizione che mira a contrastare l'idea diffusa che un disabile non sia idoneo a svolgere tale funzione, un pregiudizio a cui si associa un iter burocratico infinito per la pratica di adozione¹⁸. Ugualmente, un minore non può essere separato dai genitori a causa della propria disabilità o di quella dei genitori (art. 23 comma 4). Anche in tal caso si vuole sottolineare che la disabilità non può essere motivo di separazione di un figlio dai genitori¹⁹. Perché però le condizioni di vita siano adeguate, è importante attuare misure efficaci affinché i genitori e il minore non vengano penalizzati dalla mancanza di servizi di supporto: proprio l'assenza di tali servizi potrebbe creare problemi al nucleo familiare determinando paradossalmente le condizioni per l'allontanamento del minore. Di nuovo, emerge l'importanza della presenza di aiuti concreti per i neogenitori con disabilità, anche per tutelare l'integrità della famiglia.

3. Le barriere dei pregiudizi contro i diritti della sfera affettiva: l'eterno bambino e il crimine della sterilizzazione

Nonostante la Convenzione difenda il diritto alla genitorialità, spesso gli adulti disabili che desiderano diventare genitori non incontrano un'adeguata rete di supporto. Ciò deriva da pregiudizi e barriere culturali che coinvolgono proprio la vita affettiva del disabile. La Convenzione nel suo *Preambolo* ricorda che la disabilità si collega alla presenza di barriere anche comportamentali. Tali barriere sono molto diffuse nel nostro paese: per anni proprio la sessualità dei disabili è rimasta chiusa in un mondo di silenzio, di negazione o di repressione. Si è pensato al disabile come a un essere asessuato o portatore di una sessualità pericolosa e da reprimere-

¹⁶ A. Mazzucchi, *Anatomo-functional bases, biochemical and endocrinological of sexuo-relational behaviour and possible changes after a severe cerebral lesion*; A. D'Amato, *Sexuality and relation after a severe cerebral lesion: observations in an Italian population*, entrambi in EBIS Conference "Sex, Intimacy and ABI", 2015, Atti del convegno, in <http://www.ebissociety.org/actes-2015/english.html> (consultato il 3 agosto 2018). Una breve presentazione è pubblicata anche in A. Mazzucchi, A. D'Amato, *Vita affettiva e sessualità dopo una grave cerebrolesione*, in "Missione Uomo - Rivista della Fondazione Don Gnocchi", XIX, n. 1, 2015, pp. 40-42.

¹⁷ Si tratta soprattutto di informazioni relative a possibilità di congedo, trasferimento o altre azioni garantite dalla Legge 104/1992 a chi deve assistere un familiare con disabilità.

¹⁸ Criticità rilevata dall'ONU in "Concluding observations on the initial report of Italy" di cui si parla in seguito. Cfr. http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fITA%2fCO-%2f1&Lang=en (consultato il 2 giugno 2018); anche pdf al link <file:///C:/Users/ACER/AppData/Local/Temp/G-1622667.pdf>.

¹⁹ A. D. Marra, *I diritti delle persone con disabilità nella vita familiare e la Convenzione ONU del 2006*, cit., pp. 6740-6747.

re. Per le ragazze la modalità più seguita è stata quella della repressione, mentre ai ragazzi veniva proposto spesso il ricorso alla prostituzione²⁰. Ciò si è verificato soprattutto con i disabili intellettivi la cui sessualità veniva “nascosta” perché in contrasto con l’idea dominante dell’*eterno bambino*²¹.

L’infantilizzazione dei disabili mentali e la loro rappresentazione collettiva di bambini ai quali è vietato crescere si collega alle caratteristiche della nostra organizzazione sociale che non prevede per loro ruoli attivi nella società e non ne considera dunque nemmeno la crescita. Si è creato nel tempo una sorta di circolo vizioso in cui la cultura familiare iperprotettiva (contesto micro-sociale) e l’organizzazione sociale (contesto macro-sociale) si sono vicendevolmente passati messaggi errati volti a negare l’adulità dei disabili mentali²².

La negazione della sessualità del disabile è stata esplicitata per anni anche in ambito giuridico dall’art. 519 del nostro Codice Penale, che sanzionava come violenza carnale l’unione sessuale con chi, al momento del fatto, fosse in condizione di disabilità psichica. Tale provvedimento mirava a tutelare da violenze o abusi la persona non in grado di svolgere una scelta consapevole dei propri comportamenti sessuali, ma di fatto determinava il divieto di intrattenere relazioni sessuali con chi avesse una disabilità intellettiva. La situazione è cambiata nel 1999 quando si è cercato di conciliare l’esigenza della tutela sociale del disabile psichico, con la tutela del suo diritto all’autodeterminazione sessuale. La Legge 66/1999 ha infatti abrogato l’art. 519 c. p. introducendo l’art. 609 bis c. p.: tale modifica ha reso lecito avere rapporti con un disabile intellettivo a meno che ovviamente non vi fosse abuso o violenza²³.

La Convenzione ONU oltre a riconoscere al disabile, qualunque sia la sua patologia, il diritto alla sessualità, tutela il diritto alla conservazione della fertilità e alle cure in caso di sterilità o infertilità. Questi diritti in molti paesi non vengono difesi e sono frequenti trattamenti brutali come la sterilizzazione forzata, nonostante ormai esistano molti metodi anticoncezionali in grado di evitare queste misure estreme, umilianti e ulteriormente invalidanti. Ciò accade anche in paesi europei come la Spagna, che nel 1994 ha ammesso la sterilizzazione dei malati psichici²⁴ o la Svezia, che dagli anni Trenta agli anni Novanta ha sottoposto a sterilizzazione 230.000 persone, soprattutto donne disabili e individui asociali; in Austria, fino a dieci anni fa, il 70% delle donne con disabilità psichica risultava sterilizzato, mentre in Italia dal 1985 al 2005 risultavano sterilizzati 6000 disabili²⁵. Ma la nostra Costituzione afferma che nessuno può essere obbligato a un trattamento sanitario se non per disposizione di legge e mai la legge può violare i limiti imposti dal rispetto della persona (art. 32). L’ordinamento italiano inoltre, con la Legge 40/2004, assicura a tutti la possibilità di accedere a tecniche di protezione medicalmente assistita con l’obiettivo di trovare soluzioni ai problemi di infertilità. Ciononostante,

²⁰ F. Veglia, *Handicap e sessualità: il silenzio, la voce, la carezza*, Milano, FrancoAngeli, 2008, p. 83.

²¹ F. Lolli, S. Pepegna, F. Sacconi, *Disabilità intellettiva e sessualità*, Milano, FrancoAngeli, 2010, p. 23.

²² M. Zanobini, M. C. Usai, *Psicologia della disabilità e della riabilitazione. I soggetti, le relazioni, i contesti in prospettiva evolutiva*, Milano, FrancoAngeli, 2008, p. 248.

²³ F. Lolli, S. Pepegna, F. Sacconi, *Disabilità intellettiva e sessualità*, cit., p. 24.

²⁴ L. Lidón Heras, *La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, Madrid, Editorial Universitaria Ramón Areces, 2011, p. 55. Il riferimento è all’art.156.2 del Codice Penale “Esterilización de persona incapacitada que adolezca de grave deficiencia psíquica” consultato sul sito della normativa spagnola <http://leyes.org.es/art-156-del-codigo-penal/> (consultato il 2 giugno 2018).

²⁵ Dati in E. Sgreccia, *Manuale di bioetica. Volume 1*, Milano, V&P, 2007, pp. 719-720.

persiste l'attuazione forzata di pratiche di sterilizzazione, motivo per cui le parole della Convenzione sul diritto alla conservazione della fertilità si rivelano particolarmente importanti.

In Italia, più che un vuoto propriamente normativo, esiste su queste tematiche un potente vuoto culturale, educativo, informativo, che incide anche sull'aggiornamento del nostro ordinamento. Per questo, quando una persona disabile desidera diventare genitore, non trova adeguato supporto ed è costretta spesso a procedere improvvisando, talvolta in un percorso a ostacoli. Ciò è stato confermato anche dal *Comitato dell'ONU per i diritti dei disabili* in un Rapporto pubblicato a fine 2016 in cui viene descritta in Italia una situazione molto negativa²⁶. Si sottolineano irregolarità e discriminazioni in tutti gli ambiti, dai trasporti alla comunicazione, dall'istruzione al lavoro. Mancano misure appropriate per combattere gli stereotipi, frequenti soprattutto su donne e bambini disabili. A preoccupare è anche la diffusione di operazioni di cambiamento di sesso e trattamenti medici senza consenso su bambini disabili, di cui l'ONU chiede l'abolizione sottolineando che nessuno deve essere sottoposto a operazioni non documentate durante l'infanzia: occorre garantire ai bambini l'integrità del corpo, fornendo alle famiglie informazioni e sostegno.

Il Comitato è allarmato anche per la tendenza a collocare i disabili in istituti, non usando i fondi per promuovere l'indipendenza abitativa. Una specifica richiesta è quella di facilitare le pratiche di adozione, fornendo sostegno ai disabili in questo ambito poiché esistono barriere amministrative insormontabili che impediscono ai disabili di adottare figli. Si lamenta anche carenza di informazioni e servizi sulla salute sessuale e riproduttiva: l'Italia deve assicurare libero accesso alle strutture e alle informazioni su questi temi. Mancano poi i dati sui trattamenti di sterilizzazione senza consenso e viene chiesto al nostro paese di abolire questa pratica. Il Rapporto prosegue elencando criticità in tutti i settori, quali la partecipazione a vita pubblica, politica e culturale, praticamente assenti.

4. Le conquiste rivoluzionarie degli anni Settanta

Il Rapporto ONU mostra una sorta di immobilità in Italia relativamente all'inclusione delle persone disabili soprattutto per ciò che riguarda i diritti della sfera affettiva. Fa riflettere il fatto che, storicamente, passi in avanti per favorire il processo inclusivo risalgano agli anni Settanta, anni di globale contestazione che hanno originato una serie di azioni significative in tal senso. Il processo di Normalizzazione, che non significa tendenza all'uniformità ma indica il processo con cui si vuol permettere a un disabile di svolgere le attività consentite a ogni individuo, si diffuse nel 1969 grazie agli studi di Bengt Nirje (direttore dell'Associazione svedese per bambini con ritardo mentale), in particolare per un suo articolo volto a difendere i diritti dei disabili intellettivi, compreso il diritto alla sessualità. Si tratta di un articolo semplice e diretto i cui punti salienti rimandano ai passi più importanti della Convenzione di quasi quarant'anni dopo (Tabella 1).

²⁶ Rapporto pubblicato sul sito dell'Alto Commissariato delle Nazioni Unite per i Diritti Umani (OHCHR): http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fITA%2fCO%2f1&Lang=en (consultato il 2 giugno 2018).

Poema-manifesto di Nirje (1969)²⁷	Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (2006)
<p>Normalizzazione significa un ritmo normale del giorno. Ti alzi dal letto al mattino, anche se hai una gravissima disabilità, ti vesti e esci per andare a scuola o al lavoro: non resti a casa.</p> <p>Normalizzazione significa un ritmo normale nella settimana. Abiti in un posto e vai a lavorare in un altro, in un altro ancora passi il tuo tempo libero. Programmi i divertimenti del fine settimana. E non vedi l'ora di tornare a scuola o al lavoro il lunedì mattina.</p> <p>Normalizzare significa un ritmo normale dell'anno. Una vacanza per rompere la routine con il cambiamento delle stagioni che porta con sé cambiamenti nel lavoro, nei cibi, nello sport, nello svago e in tante altre cose della tua vita.</p> <p>Normalizzare significa avere desideri e fare scelte rispettate dagli altri. Gli adulti hanno la libertà di decidere dove vivere, che lavoro preferiscono e che amici frequentare. Se stare in casa a guardare la televisione o andare a concerto, o a passegiare in città.</p> <p>Normalizzare significa vivere in un mondo di due sessi diversi. I bambini e gli adulti hanno relazioni con l'altro sesso, o con lo stesso, da adolescente cerchi di avere il ragazzo o la ragazza, da adulto puoi decidere di sposarti o avere figli.</p> <p>Normalizzare significa vivere in una casa normale in un quartiere normale, non in una grande istituzione con 100 persone disabili o anziane. Significa non essere isolato dalla società.</p>	<p>Art. 24 Educazione. Gli Stati Parti riconoscono alle persone disabili il diritto all'istruzione. Per realizzare tale diritto senza discriminazioni garantiscono un sistema di istruzione inclusivo a tutti i livelli e apprendimento per tutto l'arco della vita</p> <p>Art. 27 Lavoro e occupazione. Gli Stati Parti riconoscono il diritto al lavoro delle persone disabili su base di uguaglianza con gli altri, il diritto a mantenersi tramite un lavoro scelto liberamente o accettato in un mercato del lavoro e in un ambiente aperto che favorisca l'inclusione.</p> <p>Art. 30 Partecipazione a vita culturale e ricreativa, agli svaghi e allo sport. Gli Stati Parti riconoscono il diritto delle persone disabili a prender parte, su base di uguaglianza con gli altri, alla vita culturale.</p> <p>Art. 3 Principi generali: rispetto per la dignità e l'autonomia individuale, compresa la libertà di compiere scelte e l'indipendenza delle persone.</p> <p>Art. 20 Mobilità personale. Gli Stati Parti adottano misure per garantire alle persone disabili mobilità personale con la maggior autonomia possibile.</p> <p>Art. 23 Rispetto del domicilio e della famiglia.</p> <p>Art.19 Vita indipendente e inclusione sociale. Gli Stati Parti riconoscono il diritto delle persone disabili a vivere nella società con la stessa libertà di scelta delle altre persone e adottano misure per facilitare il godimento di tale diritto assicurando che le persone disabili possano scegliere luogo di residenza, dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione.</p>

Tabella 1 – Analogie tra l'articolo di Nirje del 1969 e la Convenzione ONU del 2006

²⁷ Sono citate alcune parti del testo di Nirje *The normalization principle and its human management implications*, in R. B. Kugel, W. Wolfensberger, *Changing patterns in residential services for mentally retarded*, Washington DC, President's Committee on mental retardation, 1969, pp. 179-195. Qui è stata utilizzata la traduzione presente in D. Ianes, *La speciale normalità*, Trento, Erickson, 2007, pp. 17-19.

Le idee di Nirje gradualmente acquistarono seguito e negli anni Settanta il movimento si diffuse anche in Canada e Stati Uniti, ottenendo sempre più consensi e successive rielaborazioni. In particolare, il concetto di Normalizzazione fu esteso a tutte le classi socialmente svalorizzate e non solo alle persone disabili²⁸.

Si è voluto citare questo autore e questo approccio poiché diffondendosi ha fortemente ispirato i moderni processi di inclusione, influenzando anche i paesi europei. L'Italia chiuse nel 1977 le scuole speciali scegliendo l'inclusione scolastica (Legge 517/1977) e nel 1978 con la Legge 180 impose la chiusura degli ospedali psichiatrici e regolamentò il trattamento sanitario obbligatorio. Nei decenni seguenti si sono susseguiti importanti provvedimenti in favore dell'inclusione e dell'assistenza dei disabili, il più rilevante rappresentato dalla Legge 104/1992 che riorganizza tutte le problematiche riguardanti la disabilità. Anche ai giorni nostri le disposizioni su DSA (Legge 170/2010) e BES (D.M. 27 dicembre 2012) mostrano la volontà di migliorare l'inclusione scolastica degli alunni in difficoltà. Non si fa però riferimento, nei documenti legislativi, alla vita sessuale delle persone disabili o al loro diritto alla genitorialità. In Italia, solo il già citato articolo 609-bis del 1996 ha permesso un aggiornamento nell'ambito del diritto penale difendendo la persona disabile da violenza e tutelando al contempo il suo diritto alla sessualità. Un cambiamento positivo è certo individuabile in quei recenti provvedimenti di cui si è parlato poc'anzi riguardanti il riconoscimento ai disabili intellettivi di conservare la facoltà di agire senza amministratore di sostegno, tutelando così anche il diritto al matrimonio. Ciò conferma l'influenza della Convenzione e mostra che l'ordinamento italiano sta lentamente cambiando posizione sulla capacità di agire delle persone disabili, comprendendo la necessità di tutelare il diritto all'autodeterminazione²⁹. Ma ciò non basta e l'ONU nel suo recente Rapporto ha chiesto all'Italia di intervenire per tutelare maggiormente anche i diritti della sfera affettiva. Ciò si evince dalle richieste di abolire determinate pratiche (sterilizzazione), di facilitare precisi iter (adozioni), di migliorare informazioni e servizi per tutelare il diritto alla sessualità e all'autonomia abitativa. Molte di queste azioni per essere garantite necessiterebbero di adeguati interventi legislativi.

5. Sessualità e disabilità: un tabù che resiste

A testimonianza della lentezza del nostro paese nell'affrontare questo tema, vi è un disegno di legge “fermo” in Parlamento dal 2014: si tratta del ddl n. 1442 “Disposizioni in materia di sessualità assistita per persone con disabilità” volto a regolamentare la figura professionale dell'assistente sessuale. Stessa sorte è toccata nel 2015 alla proposta di legge n. 2841 “Disposizioni in materia di sessualità assistita per le persone disabili” e nel 2016 alla proposta n. 4143 “Istituzione della figura dell'educatore al benessere sessuale per le persone disabili”,

²⁸ Fu introdotto il concetto di Valorizzazione dei Ruoli Sociali (VRS) per capire come si formano i ruoli sociali e come possono essere usati per contrastare la svalorizzazione sociale dell'individuo. Lo scopo era consentire a tutte le persone svalorizzate l'accesso a ruoli socialmente valorizzanti: in tal modo esse avrebbero potuto migliorare le loro competenze e il loro benessere. A. Canevaro, *Pedagogia speciale: la riduzione dell'handicap*, Milano, Mondadori, 2000, p. 11.

²⁹ A. Rotelli, *I diritti della sfera sessuale delle persone con disabilità*, in “Questione Giustizia”, 2, 2016, pp. 250-256.

anch'esse alla Camera in attesa di approvazione³⁰. Il tema è complesso, non solo perché coinvolge l'argomento doppiamente tabù della sessualità e della disabilità, ma anche perché solleva la questione della distinzione tra assistenza sessuale e prostituzione. A tal proposito va però fatta una riflessione: il diritto alla sessualità dei disabili comprende molteplici aspetti e spesso si collega all'impossibilità di alcune persone disabili di intrattenere autonomamente relazioni interpersonali complete sotto il profilo psicoaffettivo, emotivo e sessuale, cosa che può produrre emarginazione affettiva e relazionale, frustrazione, rabbia. Una sana sessualità determina in ognuno maggior benessere, maggior autostima e auto-accettazione.³¹ Ma a causa dei pregiudizi diffusi, le persone disabili sono spesso percepite come prive di dimensione erotica o di desiderio sessuale e con tali presupposti è difficile garantir loro una condizione di benessere psicofisico, emotivo e sessuale. Ciò costituisce di fatto una limitazione al diritto alla salute che la legge ha il dovere di prevenire: i diritti sessuali sono diritti umani la cui negazione costituisce violazione dei diritti all'uguaglianza, alla dignità e alla salute.

L'esigenza dunque di una legge che regolamenti la figura dell'assistente sessuale si lega alla concreta difesa del diritto alla sessualità del disabile, al suo benessere, oltre alla necessità di limitare il ricorso a sterilizzazione o a prostituzione³². Non è però una situazione semplice da regolamentare, poiché nel momento in cui si introduce il pagamento di una prestazione collegata alla sfera sessuale, la situazione potrebbe essere riconducibile alla prostituzione. In realtà, come sottolinea la proposta di legge del 2016 "Le due figure devono essere nettamente distinte. L'educazione sessuale va condotta da professionisti formati ed esperti, iscritti in registri e periodicamente supervisionati, e deve consistere in una terapia mirata alla concreta realizzazione del diritto al benessere psico-fisico delle persone e a una maggior responsabilizzazione nella loro vita affettivo-relazionale". L'assistente sessuale è un professionista che segue un percorso di formazione di tipo psicologico, sessuologico e medico, e si allontana nettamente dall'ambito della prostituzione³³. Tutte le proposte di legge sottolineano poi che tale figura è presente in diversi paesi europei come Germania, Svizzera, Danimarca. Inoltre, il ddl del 2014 specifica che verrebbe disposto un codice etico sia per gli assistenti sessuali che per gli utenti, un monitoraggio dell'equilibrio psicofisico degli assistenti e la definizione delle condizioni di disabilità che richiederebbero l'intervento.

Non ci si vuole qui focalizzare sull'analisi di tale figura, piuttosto si vuole sottolineare che queste iniziative parlamentari, per ora ignorate, affrontano alla radice un aspetto preciso del problema e chiamano lo stato a intervenire concretamente in merito. Come si tutela il diritto alla sessualità di una persona disabile? Per rispondere occorre capire che la questione ha numerosi aspetti che vanno tutti adeguatamente affrontati. Il diritto alla sessualità e il diritto alla genitorialità sollevano problematiche differenti, seppur collegate, riguardando questioni diverse che si intersecano con ambiti specifici. Il diritto alla sessualità è strettamente correlato al di-

³⁰ Le proposte sono pubblicate ai seguenti link (consultati il 2 giugno 2018): <https://www.senato.it/service/PDF/PDFServer/DF/303884.pdf> (2014); <https://parlamento17.openpolis.it/atto/documento/id/90400> (2015); http://www.camera.it/_dati/leg17/lavori/stampati/pdf/17PDL0047910.pdf (2016).

³¹ K. Melberg Schwier, D. Hingsburger, *Sessualità. Come viverla con la propria disabilità*, Roma, Armando, 2007, p. 37.

³² M. Zanobini, M. C. Usai, *Psicologia della disabilità e della riabilitazione. I soggetti, le relazioni, i contesti in prospettiva evolutiva*, cit., p.248.

³³ F. Parisi, *Prostituzione: aporie e tabù di un nuovo diritto penale tutorio*, Torino, Giappichelli, 2018, p. 250.

ritto alla salute; il diritto alla genitorialità si collega maggiormente alla necessità di sostegni alle famiglie e coinvolge i diritti dei minori.

Va quindi considerata e valutata ogni situazione, anche quella diffusa della negazione del diritto alla sessualità che comporta sofferenze al soggetto e alimenta piaghe come prostituzione e sterilizzazione. Come si può adempiere alla raccomandazione ONU di attuare interventi efficaci per assicurare al disabile il diritto alla sessualità e alla genitorialità? Questi “interventi efficaci” si legano strettamente alla presenza di leggi aggiornate e adeguate, capaci di tutelare in toto il diritto alla salute, di cui la sessualità fa parte, un diritto nella prassi ancora calpestato. Ma il nostro paese si sta mostrando chiuso di fronte a tale problematica. Va ricordato che in ambito legislativo si riflettono le visioni culturalmente e socialmente più diffuse nel paese, in questo caso dettate purtroppo da falsi stereotipi e pregiudizi. Occorre dunque partire da queste visioni dominanti, da questo vuoto culturale che incide sull’adeguamento del nostro ordinamento e rallenta il processo inclusivo, cercando di colmarlo attraverso il potenziamento di attività formative e di sensibilizzazione e sistematizzando e ampliando gli interventi e i servizi già in corso, perché l’atteggiamento di una società di fronte a questo tema è significativo del suo globale grado di civiltà e cultura.

6. Bibliografia di riferimento

Amati I., Lazzeri S., *Il Parent training. Genitori in prima linea: storie e testimonianze di disabilità*, Roma, Aracne, 2018.

Canevaro A., *Pedagogia speciale: la riduzione dell’handicap*, Milano, Mondadori, 2000.

Causin P., De Pieri S., *Disabili e rete sociale: modelli e buone pratiche di integrazione*, Milano, FrancoAngeli, 2006.

Contiero G., *Il mantenimento dei figli maggiorenni nella separazione e nel divorzio*, Milano, Giuffrè 2017.

D’Amato A., *Sexuality and relation after asevere cerebral lesion: observations in an Italian population*, in EBIS Conference “Sex, Intimacy and ABI”, Atti del Convegno, 2015, in <http://www.ebissociety.org/actes-2015/english.html>.

Ghedin, E. *L’educazione attraverso il movimento: promuovere il benessere sociale in un contesto di inclusione*, in Canevaro, A. (a cura di) *L’integrazione scolastica degli alunni con disabilità. Trent’anni di inclusione nella scuola italiana*, Trento, Erickson, 2007, pp. 85-102.

Ianes D., *La speciale normalità*, Trento, Erickson, 2007.

Leonardi M., *Salute, Disabilità, ICF e politiche sociosanitarie*, in “Sociologia e politiche sociali”, 8, 2005, pp. 73-95.

Lidón Heras L., *La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, Madrid, Editorial Universitaria Ramón Areces, 2011.

Lolli F., Pepegna S., Sacconi F., *Disabilità intellettuale e sessualità*, Milano, FrancoAngeli, 2010.

Marra A. D., *I diritti delle persone con disabilità nella vita familiare e la Convenzione ONU del 2006*, in G. F. Basini, G. Bonilini, P. Cendon, M. Confortini (a cura di), *Codice ipertestuale commentato dei minori e dei soggetti deboli*, Torino, UTET, 2011.

Mazzucchi A., *Anatomo-functional bases, biochemical and endocrinological of sexuo-relational behaviour and possible changes after a severe cerebral lesion*, in EBIS Conference “Sex, Intimacy and ABI”, Atti del Convegno, 2015, in <http://www.ebissociety.org/actes-2015/english.html>.

Mazzucchi A., D’Amato A., *Vita affettiva e sessualità dopo una grave cerebrolesione*, in “Missione Uomo - Rivista della Fondazione Don Gnocchi”, XIX, n. 1, 2015, pp. 40-42.

Melberg Schwier K., Hingsburger D., *Sessualità. Come viverla con la propria disabilità*, Rima, Armando, 2007.

OMS, *ICF - Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Trento, Erickson, 2004.

Parisi F., *Prostituzione: Aporie e tabù di un nuovo diritto penale tutorio*, Torino, Giappichelli, 2018.

Rossano R., *Diritti delle persone con disabilità, autonomia dell’individuo e nuove forme di tutela*, in “Comparazione e diritto civile”, 1, 2015.

Rotelli A., *I diritti della sfera sessuale delle persone con disabilità*, in “Questione Giustizia”, 2, 2016, pp. 250-256.

Sgreccia E., *Manuale di bioetica. Volume 1*, Milano, V&P, 2007.

Veglia F., *Handicap e sessualità: il silenzio, la voce, la carezza*, Milano, FrancoAngeli, 2008.

Zanobini M., Usai M. C., *Psicologia della disabilità e della riabilitazione. I soggetti, le relazioni, i contesti in prospettiva evolutiva*, Milano, FrancoAngeli, 2008.

Received: July 3, 2018

Revisions received: July 23, 2018/July 25, 2018

Accepted: August 10, 2018