

**OGGI TANTO
SENZA
BARRIERE**
REGGIO EMILIA

SESSUALITÀ E DISABILITÀ

SINTESI DEI RISULTATI DELL'INDAGINE



CONTESTO, OBIETTIVI E ATTORI

La ricerca costituisce la prima fase di un **progetto** più ampio che, sulla base della discussione già da tempo portata avanti da diverse associazioni e realtà, vuole mettere mano al complesso rapporto tra disabilità e sessualità tentando di dare risposta alle sempre più numerose e varie richieste dei cittadini.

La fase successiva alla ricerca prevede la progettazione di servizi di consulenza sessuologica dedicati alla disabilità con questi **obiettivi**: sensibilizzare i cittadini sulla situazione, tentare di dare risposte a chi vive uno stato di disagio, creare una rete di conoscenze e competenze specifiche sul tema, valorizzare le attività inerenti che già esistono sul territorio, promuovere collaborazioni con altri territori.

I **Partner istituzionali**, promotori del progetto, sono Farmacie Comunali Riunite, AUSL Reggio Emilia, Comune di Reggio Emilia.

I **Partner di supporto**, che hanno dato e daranno visibilità e diffusione al progetto, sono: Fondazione “Dopo di noi” di Correggio e “Fondazione Durante e dopo di noi” di RE, Associazione “Sostegno e zucchero” e Associazione culturale “Anemos” di Reggio Emilia.

STRUMENTO, TARGET, TERRITORIO

0: INTRODUZIONE

L'indagine ha utilizzato come strumento un **questionario semi strutturato** (composto da 25 domande, aperte o a scelta multipla, relative all'esperienza dell'intervistato, ai problemi che incontra e alle aspettative che nutre) realizzato in **3 versioni per 3 target** di destinatari diversi:

- 1. OPERATORI,**
- 2. FAMILIARI E AMICI,**
- 3. PERSONE CON DISABILITA'**

Il cardine dello strumento di ricerca è l'**anonimato**.

I questionari son stati compilati in forma cartacea o on line sul sito www.cittasenzabarriere.re.it/azioni/sessualita-e-disabilita/

L'indagine ha coinvolto il territorio provinciale.



CHI HA PARTECIPATO? (1/3)

Hanno partecipato all'indagine 740 persone in 6 settimane.

740 persone che hanno accettato di rispondere a domande private e delicate e che hanno scritto di proprio pugno storie ed esperienze, momenti positivi e situazioni dolorose (relativamente a questo, vanno citati in particolare i familiari e in primis le madri, che hanno avuto il coraggio di raccontare la propria vita privata).

Il 60% circa del campione ha compilato il questionario online e il restante 40% ha usato una copia cartacea (in particolare le persone con disabilità).

I partecipanti hanno in prevalenza tra i 36 e i 55 anni (circa un 60%), seguito dagli under 35 e dagli over 55 (circa 20% ciascuno).

Come era prevedibile, più del 90% del campione complessivo vive o lavora in provincia di Reggio Emilia (di cui il 43% nel comune capoluogo).

Le donne, soprattutto operatrici, costituiscono il 60% scarso del campione totale, insieme a circa il 40% di uomini.

CHI HA PARTECIPATO? (2/3)

Tra gli **operatori (335 intervistati, 45% circa)** hanno partecipato in prevalenza infermieri, fisioterapisti, educatori, psicologi e psicoterapeuta, neuropsichiatra oltre a OSS - operatori socio sanitari, neurologi, tecnici della riabilitazione psichiatrica, assistenti sociali, ecc. Pochissimi i medici (di base, ginecologi, andrologi e urologi). Pochi anche gli insegnanti di sostegno.

Quasi il 40% di questo target considera la vita sessuale nel bilancio di salute complessivo di una persona con disabilità «molto importante»

Per quanto riguarda **familiari e amici** hanno partecipato alla ricerca **182 persone (25% circa)**, con una netta prevalenza delle madri per prime e dei padri per secondi per lo più abitanti in provincia di Reggio Emilia o nel capoluogo. Più della metà di questi vive stabilmente con una persona con disabilità (62%).

CHI HA PARTECIPATO? (3/3)

Infine, le **persone con disabilità** che hanno partecipato alla ricerca sono state **223 (30% circa, un grande successo)**, con disabilità intellettive, motorie, sensoriali e psichiche, di cui 130 maschi (58%), in larga prevalenza abitanti nel Comune o nella Provincia di Reggio Emilia.

Uno dei sottogruppi di maggior interesse di questo lavoro è la categoria degli adolescenti ma solo 2 ragazzi tra i 14 e i 17 anni hanno compilato il questionario. Questo è probabilmente l'aspetto più debole del lavoro: non essere riusciti a coinvolgere la fascia più giovane, quella che sta ancora vivendo i primi passi nel variegato mondo della sessualità.

Per quanto riguarda le **esperienze di coppia** il 22% delle persone con disabilità intervistate ha avuto almeno una relazione nella sua vita, il 42% diverse relazioni e il 36%, quindi più di una persona su 3, nessuna esperienza.

Queste persone oggi sono in larga maggioranza single.

SITUAZIONE DI PARTENZA

Le persone intervistate sono tutte collegate alla disabilità. Quanto conoscono dell'influenza di questa sulla sessualità? La maggioranza del campione dichiara di saperne complessivamente “poco o niente” sull'influenza della disabilità in ambito sessualità. Questo è ovviamente solo un dato di auto-valutazione che permette di avere una percezione della sicurezza del soggetto sui temi che affronterà nel resto del questionario, non c'è alcuna volontà di misurare o valutare “una performance” ma solamente di rilevare l'altra faccia della medaglia: la mancanza di conoscenze.

Per quanto riguarda "parlare di sessualità" includendola nell'anamnesi del paziente/utente, come emerge dai dati, mentre solo il 43% di operatori coinvolti nella ricerca dichiarano di investigare la sessualità “mai o raramente”, dall'altro lato della scrivania, il 60% dei familiari riferisce questa assenza di interesse e mentre un altro 43% di operatori dice di investigare il tema “a volte” solo il 15% di familiari da la stessa versione. Tra gli operatori che indagano “mai” e “raramente” la sfera sessuale dell'utente sono presenti tutte le professioni, così come tra chi risponde “spesso” e “sempre più spesso”. Indagare la sfera del benessere sessuale, quindi, non è legato ad una professione o ad un ruolo ma è una scelta dal singolo professionista.

COS'È LA SESSUALITÀ?

Per quanto riguarda la ricerca, il materiale promozionale e le comunicazioni di invito che sono stati utilizzati per la diffusione riportavano: "**sessualità intesa in senso ampio: prevenzione, salute e benessere, affettività, relazioni sentimentali, sesso**", per chiarire fin da subito che NON era centrale interesse della ricerca misurare l'attività sessuale "genitale".

L'obiettivo era ed è comprendere meglio la sessualità intesa come **espressione della persona nella sua eccezionalità, del suo modo di comunicare, dei suoi bisogni e dei suoi desideri**.

Per questo gruppo di operatori, familiari e amici, la sessualità è prevalentemente “affettività, relazione con gli altri” e “coccole, carezze, emozioni positive, benessere”. Solo 167 persone scelgono tra le altre “prevenzione delle malattie sessualmente trasmissibili”.

Anche per le persone con disabilità, il concetto di cosa sia la sessualità, come per i precedenti 2 gruppi, è multiforme. Risulta degno di nota la bassa presenza della risposta “cercare di avere figli” (scelta da solo 28 persone su 210 risposte).

COS'È LA VITA SESSUALE CON E SENZA DISABILITÀ?

Sono state poste ai target «operatori» e «familiari» 2 domande gemelle su cosa sia la vita sessuale per le persone CON e SENZA disabilità. L'obiettivo era far emergere eventuali pregiudizi e rigidità.

Per gli operatori intervistati, le risposte sono estremamente simili. 5 persone hanno detto che la vita sessuale è “una cosa che le persone con disabilità non avranno mai”. la scelta più frequente è stata «bisogno».

Anche i familiari hanno risposto in modo abbastanza sovrapponibile e solamente 12 persone hanno detto che la vita sessuale è “una cosa che le persone con disabilità non avranno mai”. la scelta più frequente è stata «desiderio».

Alle persone con disabilità, invece, è stata posta una unica domanda, come di fatto dovrebbe essere in generale, e anche qui la scelta più frequente è stata «desiderio».

FAVOREVOLI O CONTRARI ALL'ASSISTENZA SESSUALE?

La ricerca ha voluto cogliere l'occasione di interrogare il campione sul discusso argomento dell'AS.

L'assistente sessuale è un operatore professionale (uomo o donna) che supporta le persone diversamente abili a conoscere e sperimentare l'erotismo e la sessualità.

Questo operatore, formato da un punto di vista teorico e psicocorporeo sui temi della sessualità, permette di aiutare le persone con disabilità fisico-motoria e/o psichico/cognitiva a vivere un'esperienza erotica, sensuale e/o sessuale. Gli incontri, infatti, si orientano in un continuum che va dal semplice massaggio o contatto fisico, al corpo a corpo, sperimentando il contatto e l'esperienza sensoriale, dando suggerimenti fondamentali sull'attività autoerotica, fino a stimolare e a fare sperimentare il piacere sessuale dell'esperienza orgasmica, senza concentrare esclusivamente l'attenzione sul semplice processo 'meccanico' ma promuovendo una educazione affettiva specifica per ogni caso.

Dalla ricerca emerge che, tra chi sa cos'è, i risultati sono decisamente chiari e **a favore** dell'Assistenza sessuale.

L'ATTIVITÀ SESSUALE

Dopo la valutazione della sessualità, la ricerca ha interrogato familiari e persone con disabilità sulla attività sessuale.

Per i familiari che si riferiscono ai propri cari, l'attività sessuale è prevalentemente «assente e desiderata», secondariamente è «praticata in solitudine» con più o meno soddisfazione. Ci sono poi testimonianze sull'uso di assistenti sessuali all'- o dall'estero, prostitute, amici e anche familiari, uno dei dati più importanti e dolorosi dell'intero lavoro, più e più volte scritto, con grande coraggio, da diversi intervistati.

Per una familiare su 4 la sessualità della persona a cui fa riferimento è un problema «spesso» o «costantemente».

Le persone con disabilità intervistate danno risposte simili a quanto sopra ma in molti parlano anche di attività sessuale praticata in relazioni più o meno stabili. Un dato di particolare rilievo è che chi ha relazioni non riferisce una rilevante influenza negativa della propria disabilità (a priori dalla tipologia) sull'attività sessuale di coppia, ne è preoccupato (in maggioranza) che la situazione peggiori in futuro.

DONNE!

Nei questionari per familiari e per persone con disabilità, sono state inserite 2 domande relative alla prevenzione specificatamente dedicate alle donne.

L'obiettivo è avere un indicatore di quante ragazze e donne non sono seguite regolarmente da un ginecologo e non seguono i programmi di screening (PAP TEST e mammografia) per la prevenzione di alcune malattie come il cancro della cervice e del seno.

Fortunatamente la maggioranza del campione dei familiari riferisce di congiunte seguite, almeno quando ce n'è bisogno ma quasi un terzo del campione parla di ragazze e donne che non hanno MAI fatto una visita ginecologica e quasi il 20% quindi quasi 1 su 5 dice che la persona a cui fa riferimento NON è inserita nei programmi di prevenzione di forme tumorali femminili.

Tra le donne con disabilità, molte dicono di non essere mai andate a fare una visita (11%) e il 23% dice di non essere nemmeno inserita nei programmi organizzati dalla AUSL di prevenzione.

COSA SI PUÒ FARE? I/2

La prima domanda della sezione, comune a tutti i destinatari, era "aperta" (Cosa si può fare secondo te?) e sono state raccolte quasi 400 risposte – disponibili in esteso nel report in via di pubblicazione – ricche di **idee e pareri**.

Successivamente è stato chiesto un parere su:

- la partecipazione a corsi e seminari di **formazione** (domanda per operatori e familiari)
- L'apertura di uno **sportello di consulenza sessuologica** dedicato ai target della ricerca, con i relativi servizi annessi (domanda per tutti)
- La **disponibilità a collaborare** a progetti relativi a sessualità e disabilità (per tutti).

Infine è stato lasciato un ulteriore spazio libero per i **commenti** (nel report è presente una selezione dei testi).

COSA SI PUÒ FARE? 2/2

Per quanto riguarda **la formazione** (domanda per operatori e familiari) la grande maggioranza del campione si dice interessato a frequentare seminari e corsi relativi a sessualità e disabilità e si concentrerebbe in particolare sull'educazione sessuale e affettiva dei giovani con disabilità.

La valutazione dell'ipotesi «sportello di consulenza sessuologica» dedicato ai target della ricerca è stata molto positiva: 402 persone lo ritiene utile e lo consiglierebbe a chi interessato e 131 persone, tra familiari e persone con disabilità, lo utilizzerebbe da subito. Solo 30 persone pensano che non servirebbe a nulla perché i disabili «hanno problemi ben più gravi».

La **disponibilità a collaborare** a progetti relativi a sessualità e disabilità (per tutti) è stata data dal 45% del campione totale, un dato di grande rilevanza. Queste persone si sono dette disponibili a condurre campagne informative tra i ragazzi e tra i familiari. Molti operatori si sono detti disponibili a fare consulenze relative alle proprie competenze.

CONSIDERAZIONI FINALI IN PILLOLE

- L'anonimato è stato il cardine fondamentale che ha reso possibile l'indagine
- La risposta alla ricerca è stata massiccia e rapida. L'interesse per questo tema è vivissimo e pieno di vissuti diversi.
- I ragazzi più giovani sono assenti, così come i medici (di base, andro/urologi, ginecologi, pediatra)
- Di sessualità si sa poco e si parla poco ma si «sente» tanto (molte emozioni correlate e molto dolore)
- Le persone con disabilità hanno una vita sessuale e quelli che ancora non ce l'hanno la desiderano.
- C'è un esercito di volontari

In poche parole che aspettative e che idee hanno tutte queste persone per mettere mano alle difficoltà segnalate?

- **parlarne di più** (perché “parlarne significa abbattere muri”),
- **informare di più** (perché “la gente normale” non immagina neanche quanto possa diventare difficile e doloroso questo problema),
- **studiare di più** (per contrastare il senso di impotenza e di incompetenza),
- **consultarsi e condividere di più** (per sostenere insieme il carico),
- **cambiare ottica** riguardo alla sfera sessuale delle persone con D, affrontando l'ipocrisia, la negazione e la vergogna.

16

740 GRAZIE!

