

Consiglio 4. Le persone con Spina Bifida spesso si trovano disorientate e/o in difficoltà e non sanno a chi rivolgersi per chiedere informazioni riguardo alla propria sessualità.

Ciò significa che:

- La radicata convinzione che le persone con disabilità siano incapaci di essere protagonisti delle loro vite, che debbano essere protetti e non possano diventare genitori, alimenta numerosi pregiudizi che riguardano la loro sessualità: sono asessuali, non possono avere rapporti, non possono far nascere bambini sani....
- Tutto ciò che gravita attorno alla sfera dell'intimità delle persone con disabilità è avvolta da reticenze, silenzi, tabù e stereotipi; atteggiamenti che possono portare la persona con Spina Bifida a sviluppare condotte di ritiro e di rinuncia alla sessualità o al contrario adottare comportamenti estremi di provocazione.
- L'atteggiamento iperprotettivo dei genitori nei confronti dei figli con disabilità e la scarsità di informazioni relative alla sessualità da parte degli specialisti, porta le persone con Spina Bifida a cercare informazioni tramite altri mezzi (es. internet), in cui si cercano modelli a cui ispirarsi.
- Risposte inadeguate e informazioni parziali possono ripercuotersi in età adulta e sul benessere della persona.

Accorgimenti per superare i pregiudizi legati alla sessualità sulla base di informazioni corrette:

- È importante coinvolgere le famiglie sugli aspetti legati all'affettività e alla sessualità dei propri figli con disabilità.
- È fondamentale ricevere informazioni chiare e corrette sugli aspetti legati alla sessualità (es. uso di contraccettivi, malattie sessualmente trasmissibili, fertilità, gestione della continenza durante i rapporti, erezione, raggiungimento dell'orgasmo...) e rompere i tabù che ruotano attorno a queste tematiche.
- L'educazione all'affettività e alla sessualità dovrebbe iniziare durante l'adolescenza e a scuola e dovrebbe supportare la persona con disabilità a trovare ed esprimere i significati migliori per la propria sessualità.
- Le informazioni devono essere dettagliate e devono tener conto delle specificità fisiche tra uomo e donna con disabilità.

Consiglio 5. È importante che uomini e donne con Spina Bifida abbiano accesso alle informazioni che riguardano la prevenzione, la fertilità, la salute sessuale e la genitorialità.

Ciò significa che:

- Le persone con Spina Bifida devono essere messe nella condizione di poter scegliere in tema di prevenzione e fertilità.
- Uomini e donne con Spina Bifida possono sentirsi inadeguati per quel che riguarda la propria sessualità anche a causa degli stereotipi sociali che ruotano attorno a questi argomenti.
- Disfunzioni erettili o nell'eiaculazione nell'uomo, infertilità in ambo i sessi e altri fattori possono essere fonte di disagio, ansia, non accettazione di sé o timore di essere rifiutati.

Accorgimenti per migliorare questi aspetti:

- È fondamentale che le Campagne sulla prevenzione primaria vengano migliorate e raggiungano più donne possibili in età fertile. In generale la supplementazione di Acido Folico da parte delle donne in età fertile può ridurre fino al 70% il rischio di Difetti del Tubo Neurale. È altresì rilevante seguire una dieta ricca di Folati ed equilibrata e uno stile di vita sano.
- Le informazioni che riguardano la fertilità e la sessualità devono essere specifiche per i sessi, in quanto la Spina Bifida e il grado di lesione possono comprometterle in modo diversificato.
- Le tecniche di riproduzione assistita possono essere un valido supporto per le persone con Spina Bifida che intendono provare a concepire.
- Facilitare la discussione inclusiva e permettere il racconto di varie esperienze, anche alla presenza degli specialisti e delle famiglie può aiutare a rompere i tabù che esistono attorno a queste tematiche.
- Facilitare e veicolare informazioni dirette e puntuali sui temi relativi alla prevenzione secondaria e alla diagnosi precoce.



A.S.B.I.
ASSOCIAZIONE SPINA BIFIDA ITALIA

GRUPPO GIOVANI



SESSUALITÀ E CONSAPEVOLEZZA DEL CORPO

PERCHÈ QUESTA BROCHURE?

Per facilitare il dialogo il Gruppo Giovani ASBI ha realizzato la presente brochure sugli aspetti legati all'affettività e alla sessualità, con lo scopo di informare e fornire in modo chiaro e completo, le informazioni necessarie ai giovani con Spina Bifida dai 16 anni in su e permettere loro di approcciarsi in modo sicuro e consapevole ai rapporti intimi e/o sessuali.

Ricordiamo che le informazioni contenute nella presente brochure, raccolte dal Gruppo Giovani ASBI, individuano alcuni degli aspetti legati alla sessualità e disabilità e sono da considerarsi un approfondimento finale dell'indagine svolta nel 2019, nata dalla collaborazione tra ASBI e la Federazione Internazionale per la Spina Bifida e l'Idrocefalo (IFSBH), culminata con la 1° Conferenza Internazionale Giovani di Ottobre 2019.

La brochure è scaricabile gratuitamente in formato pdf e stampabile. Il suo formato è accessibile.

LAVORO REALIZZATO DAL GRUPPO GIOVANI ASBI ITALIA

Elide Bruna
Sofia Brunati
Mattia Castorino
Matteo Dadomo
Eleonora Giannetti
Ilaria Guidotti
Pierpaolo Innaimo
Maria Pia Lestingi
Luigi Russo

gruppogiovani@spinabifidaitalia.it

<https://www.spinabifidaitalia.it/gruppo-giovani-asbi>

Tutti i diritti sono riservati. È vietata qualsiasi utilizzazione, totale o parziale, dei contenuti e delle immagini inseriti nel presente sito, ivi inclusa la memorizzazione, riproduzione, rielaborazione, diffusione o distribuzione degli stessi mediante qualunque piattaforma tecnologica, supporto o rete telematica, senza previa autorizzazione scritta da parte di ASBI ITALIA.

A.S.B.I.
ASSOCIAZIONE SPINA BIFIDA ITALIA

CONSIGLI PER VIVERE AL MEGLIO LA SESSUALITÀ NELLE PERSONE CON SPINA BIFIDA

La Spina Bifida può avere, tra le varie conseguenze, un impatto sulle funzioni sessuali. Intimità e sessualità rappresentano una componente significativa della vita e del benessere di ogni individuo, anche di chi affronta una patologia congenita e cronica. Il controllo della risposta sessuale viene esercitato dal sistema nervoso centrale. Le aree del cervello e del midollo spinale coinvolte nei vari aspetti dell'attività sessuale sono molte: l'impulso, la percezione dello stimolo sessuale e del piacere, il movimento, la sensibilità, la consapevolezza e la concentrazione. Gli stimoli sessuali attraversano diverse aree del cervello, il midollo spinale toracico (superiore), lombare (medio) e sacrale (inferiore) e i genitali.

Qualsiasi lesione del midollo spinale può alterarne la funzione e le conseguenze possono essere:

- Riduzione o totale perdita della mobilità.
- Diminuzione o totale perdita della sensibilità (profonda o superficiale).
- Alterazione del controllo parziale o totale della vescica e dell'intestino.
- Alterazione parziale o totale della funzione genitale.

L'integrità delle vie nervose per gli stimoli sessuali e delle strutture anatomiche degli organi genitali, così come la componente psicologica presente nelle attività affettive e sessuali, sono solo alcuni dei fattori che entrano in gioco nella funzione sessuale delle persone con lesioni al midollo spinale.

Pertanto, la relazione tra lesione del midollo spinale e sessualità è una questione complessa che deve essere affrontata in una prospettiva multidisciplinare.

Il tema dell'affettività e della sessualità è molto complesso e sfaccettato anche perché coinvolge sia il rapporto che la persona ha con sé stessa e il proprio corpo sia il rapporto con l'altro/l'altra.

Si tratta inoltre di una tematica poco affrontata soprattutto se posta in relazione alle persone con disabilità, di cui scarseggiano i dati e le informazioni e su cui, ancora oggi, esistono molti tabù e stereotipi.

Consiglio 1. L'incontinenza urinaria e fecale incide in diverso grado sullo sviluppo della vita affettiva e/o sessuale delle persone con Spina Bifida.

Ciò significa che:

- A livello fisiologico, le contrazioni muscolari che avvengono durante l'eccitazione possono portare a perdite urinarie e fecali.
- La preoccupazione per perdite urinarie e fecali, spesso inibisce le persone con Spina Bifida nell'intrattenere relazioni intime: paura di "incidenti" e/o imbarazzo nel parlare della propria situazione.
- Vescica e alvo neurologici sono maggior veicolo di infezione nell'area genitale.
- Le persone con vescica neurologica spesso hanno alternazioni relative all'area genitale (es. minore sensibilità e lubrificazione).

Accorgimenti per prevenire tali difficoltà:

- Mantenere una buona igiene delle parti intime
- Promuovere il corretto funzionamento di vescica ed intestino è essenziale per la regolarità e la prevenzione delle perdite.
- Per ridurre le possibilità di perdite è buona norma effettuare lo svuotamento della vescica nel periodo immediatamente antecedente al rapporto e limitare l'assunzione dei liquidi nell'ora precedente.
- È comunque utile concordare con il proprio specialista quali possono essere le strategie migliori per la gestione dell'incontinenza: trattamento farmacologico, trattamento locale (botulino), frequenza/modalità di minzione e svuotamento intestinale, trattamento chirurgico (urostomia, plastica...), esercizi per il rafforzamento dei muscoli pelvici.
- È importante seguire sempre attentamente le istruzioni dell'urologo.

Consiglio 2. La paralisi degli arti inferiori nelle persone con Spina Bifida può rendere difficoltoso il rapporto sessuale con il partner.

Ciò significa che:

- Le difficoltà di movimento possono rendere meno piacevole o confortevole l'intimità con il partner, influenzando la propria autostima e/o il raggiungimento dell'orgasmo.
- La scarsa sensibilità nell'area genitale può compromettere l'erezione e l'eiaculazione negli uomini.
- La parziale o totale mancanza di sensibilità negli arti inferiori può rendere difficile comprendere se l'intensità dei movimenti durante il rapporto sia adeguata o meno, soprattutto durante le prime esperienze con l'intimità.

Accorgimenti per prevenire tali difficoltà:

- Può essere utile un confronto con gli specialisti per raccogliere suggerimenti sulle possibili strategie e/o ausili che possano facilitare le situazioni di intimità.
- Può essere utile testare diverse posizioni con il/la proprio/a partner per cercare le più confortevoli e/o valutare zone erogene alternative per raggiungere una buona soddisfazione sessuale (orecchie, collo, guance ecc..).
- È importante ricordare che "sessualità" non implica solamente il rapporto in sé ma coinvolge una serie di emozioni e sentimenti, il sentirsi amati e accettati e ci sono molti modi per esprimere sentimenti sessuali come il bacio, l'abbraccio, il toccarsi, il massaggiarsi e molte altre attività.
- Molto di ciò che riguarda il piacere sessuale accade anche nel cervello e ci sono molti modi per aumentare il piacere a questo livello, attraverso fantasie o desideri.



Consiglio 3. Le persone con Spina Bifida hanno spesso una scarsa consapevolezza del proprio corpo e un basso livello di autostima che incide anche nei rapporti sessuali con il proprio partner.

Ciò significa che:

- una percezione distorta del corpo può ostacolare i rapporti sociali, affettivi e lo sviluppo dell'identità sessuale.
- la percezione di un corpo "incompleto" può aumentare il sentimento di inferiorità e frustrazione, incidendo notevolmente sull'autostima.
- parlare di aspetti privati quali una possibile incontinenza durante i rapporti, soprattutto in adolescenza, può essere fonte di imbarazzo e vergogna.
- I cambiamenti sull'apparenza fisica e sull'immagine del proprio corpo durante le fasi della vita possono essere collegati a sentimenti di angoscia e portare le persone con disabilità ad abbandonare i contatti sociali, riducendo così il benessere personale.

Accorgimenti per sviluppare autostima e consapevolezza di sé e del proprio corpo:

- Un dialogo aperto con gli specialisti e con il/la partner rimane la strategia migliore per cercare insieme le soluzioni più adatte alle proprie esigenze.
- È importante condividere questi aspetti con persone di fiducia e nel momento che si ritiene più opportuno, per conoscersi meglio e dare modo al partner di comprendere meglio i propri bisogni.
- Comprendere il funzionamento del proprio corpo (anche attraverso la masturbazione) aiuta a recuperare il senso di padronanza, riuscendo quindi a gestire meglio l'aspetto della comunicazione delle proprie necessità.
- Strumenti come il peer counselling o l'assistenza sessuale consentono un confronto profondo e una riformulazione della propria condizione e possono essere valutati quali possibili percorsi per la comprensione del valore della corporeità, per scoprire il corpo dell'altro e promuovere l'educazione sessuale e affettiva.